

**UNIVERSIDADE DE LISBOA**  
**FACULDADE DE MEDICINA DE LISBOA**



**A AVALIAÇÃO DA ESPERANÇA**  
**EM CUIDADOS PALIATIVOS**

**Validação Transcultural do *Herth Hope Index***

*Andreia Patrícia Mendes Viana*

Mestrado em Cuidados Paliativos

Dissertação orientada pela Professora Doutora Maria dos Anjos Dixe  
e co-orientada pelo Professor Doutor António Barbosa

Todas as afirmações efectuadas no presente documento são da exclusiva responsabilidade do seu autor, não cabendo qualquer responsabilidade à Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa pelos conteúdos nela apresentados.

**Palavras-chave:** Esperança, cuidados paliativos, escala, avaliação, enfermagem.

**Resumo:** **Introdução e objectivos:** O presente estudo teve como objectivos traduzir e validar para a cultura portuguesa o “Herth Hope Index”; determinar o nível de esperança dos doentes em Cuidados Paliativos e identificar as suas características sócio-demográficas e clínicas.

**Metodologia** Partindo do “Herth Hope Index” (Kaye Herth, 1992) procedeu-se a um estudo de investigação metodológica. O instrumento foi validado numa amostra de 117 doentes, maioritariamente do sexo feminino (56,4%) com uma média de idades de 67,3 anos (D.P.= 12,2). Na validação seguiu-se a mesma metodologia da autora da escala original a quem foi solicitada a autorização assim como às direcções das instituições onde foram recolhidos os dados (Equipas de Cuidados Paliativos). Obtivemos também o consentimento informado dos doentes.

**Resultados:** Após a análise da homogeneidade dos itens, suprimiram-se 3 da escala original, ficando a Escala de Esperança de Herth – HHI-PT constituída por 9 itens que permite a obtenção de uma pontuação global (pontuações mais elevadas maior nível de esperança) organizados apenas numa dimensão que explica 50,3% de variância explicada. O coeficiente de alfa de Cronbach (0,873) permite igualmente afirmar que o instrumento apresenta uma boa consistência interna. Os doentes apresentam índices de esperança bons (média de 3,2; D.P.= 0,52).

**Conclusão:** Os resultados indicaram estarmos perante uma escala fiável e válida para a avaliação da esperança em cuidados paliativos, embora se sugira a necessidade de novos estudos de revalidação.

**Keywords:** Hope, palliative care, scale, assessment, nursing.

**Abstract:** **Introduction and objectives:** The purpose of this study was to translate and validate the “Herth Hope Index” for the Portuguese culture, to determine the level of hope of patients in palliative care, and to identify their socio-demographic and clinical characteristics.

**Methodology:** Based on the “Herth Hope Index” (Kaye Herth, 1992) we proceeded to a study of methodological research. The instrument was validated on a sample of 117 patients, mostly females (56, 4%) with an average age of 67, 3 years (SD=12,2). This validation followed the same methodology of the original author to whom the authorization was requested, as well as to the management of the institutions where the data were collected (Palliative Care Teams). We also had the informed consent of the patients.

**Results:** After analysing the homogeneity of the items, 3 were removed from the original scale, remaining the Herth Hope Index - PT with 9 items, which allows to obtain an overall score (highest scores equals higher level of hope) organized in only 1 dimension that explains 50,3% of variance explained. The Cronbach's alpha coefficient (0.873) can also say that the instrument has a good internal consistency. Patients have good hope indices (mean 3.2, SD = 0.52).

**Conclusion:** The results pointed this is a reliable and valid scale for the assessment of hope in palliative care, although it suggests the need for further studies of revalidation.

“Agarraí na esperança. A esperança legítima

é feita da substância da certeza.

Ela está alicerçada na inabalável confiança na  
força da evolução, que decorre do Conhecimento,

volvido Sabedoria, das Leis Universais (...)

concretizai-a em certeza, com o fruto da vossa  
emanação – a secreção do vosso intenso labor.”

Morya<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> In *O Sétimo Círculo*, editado pelo Centro Lusitano da Unificação Cultural, 1995

**Dedico este  
trabalho...**

À minha família, por me dar a vida e instruir os  
valores humanos que me permitem viver em harmonia crescente.

Aos meus amigos, pela força onnipresente que  
me acompanha e as partilhas infinitas.

Aos doentes e familiares, cuja coragem e  
sabedoria me estimulam a ser uma pessoa melhor.

Aos profissionais de saúde que acreditam e  
trabalham para um sistema de saúde mais humano.

E a todos aqueles para quem a vida é valiosa e  
trabalham o seu “self” na esperança de uma comunhão  
entre todos os seres humanos.

Obrigada por existirem...

## **Agradecimentos**

É com muita satisfação que expresso aqui o mais profundo agradecimento a todos aqueles que tornaram a realização deste trabalho possível.

Gostaria antes de mais de agradecer à Professora Doutora Maria dos Anjos Dixe, orientadora desta tese, pela vasta sabedoria, correcções e sugestões pertinentes, apoio, incentivo e disponibilidade demonstrada em todas as fases que levaram à concretização deste trabalho.

Gostaria ainda de agradecer:

Ao Professor Doutor António Barbosa, co-orientador desta tese pelos comentários, sugestões pertinentes, incentivo e contagiado entusiasmo.

À Professora Ana Querido, por toda a sua dedicação, presença atenta e valiosa paciência, disponibilidade, apoio e compreensão perante as dificuldades.

Ao Professor Manuel Luís Capelas, à Professora Zaida Charepe e à Professora Helena Catarino pelo apoio na Comissão de Juízes.

Às minhas amigas Diana Santos e Sandra António, pela disponibilidade e apoio nas traduções e na Comissão de Juízes.

A todos os profissionais que se interessaram por este trabalho e permitiram a realização deste estudo nas Equipas de Cuidados Paliativos.

Aos doentes que se disponibilizaram para preencher os questionários e suas famílias pela receptividade e interesse demonstrados.

A todos os meus colegas de Odivelas, pela excelente relação pessoal que existe, pelo apoio, ajuda e intercâmbio de ideias e informação, em especial à Inês de Fátima, por todo o seu carinho, paciência, cuidado, apoio “holístico” na crise, amizade e amor incondicional.

Aos meus amigos José Alberto e Susana Duro pela leitura do enquadramento teórico, pelas reflexões existenciais acerca da esperança, pela “escuta activa” e profundas partilhas diárias.

A todos os meus amigos que me foram perguntando pelo trabalho e que me foram estimulando pela confiança em mim depositada, fazendo-me acreditar que era possível chegar ao fim com sucesso, em especial a Liliana Oliveira, Carolina Galiano, Ana Maciel, Joana Marafão e Teresa Rodrigues.

À minha família, pelo apoio incondicional que me deram, pela paciência e incentivo nas diversas crises e por sempre acreditarem que eu era capaz.

Por fim gostaria de estender os meus agradecimentos a todos aqueles que anonimamente me foram ajudando, fornecendo informações, ideias e críticas, algumas das quais essenciais para a prossecução deste trabalho.

A todos o meu profundo agradecimento.

## **Índice:**

<b>Introdução.....</b>	<b>15</b>
<b>Parte I – Enquadramento Teórico.....</b>	<b>18</b>
<b>1. A Esperança.....</b>	<b>19</b>
1.1. A multidisciplinaridade da esperança.....	20
1.2. A esperança na perspectiva de enfermagem.....	23
1.3. A esperança em cuidados paliativos.....	31
<b>2. A Avaliação da Esperança em Cuidados Paliativos.....</b>	<b>38</b>
2.1. Métodos disponíveis.....	38
2.2. O Herth Hope Index (HHI).....	40
<b>Parte II – Estudo Empírico....</b>	<b>43</b>
<b>3. Metodologia.....</b>	<b>44</b>
3.1. Finalidade e objectivos.....	44
3.2. O material e métodos.....	45
3.3. Tipo de estudo.....	46
3.4. População e amostra.....	47
3.5. Instrumento.....	48
a) Equivalência Linguística e Conceptual do HHI-PT.....	49
b) Equivalência psicométrica do HHI-PT.....	53



3.6. Recolha de dados.....	56
3.7. Tratamento estatístico dos dados.....	59
<b>4. Resultados.....</b>	<b>60</b>
4.1. Características sócio-demográficas e clínicas dos doentes em Cuidados Paliativos.....	60
4.2. Características psicométricas da Escala de Esperança de Herth – HHI-PT.....	65
a) Fidelidade.....	65
b) Validade de construto .....	67
4.3. Nível de esperança dos doentes em Cuidados Paliativos.....	71
<b>5. Conclusões.....</b>	<b>72</b>
5.1. Limitações do estudo.....	74
5.2. Aplicações do estudo.....	75
<b>Referências Bibliográficas.....</b>	<b>77</b>

## **Índice de Quadros:**

<b>Quadro 1</b> – Comparação entre a versão original do Herth Hope Index (HHI) e respectivas validações a nível internacional.....	42
<b>Quadro 2</b> – Distribuição da amostra quanto ao contexto de intervenção e sexo.....	60
<b>Quadro 3</b> – Distribuição da amostra relativamente à idade.....	61
<b>Quadro 4</b> – Outras características sócio-demográficas da amostra.....	62
<b>Quadro 5</b> – Distribuição da amostra relativamente ao diagnóstico clínico.....	63
<b>Quadro 6</b> – Distribuição da amostra relativamente aos tempos de intervenção de Cuidados Paliativos e de diagnóstico clínico.....	64
<b>Quadro 7</b> – Medidas de tendência central e de dispersão dos itens que compõe a HHI-PT e Correlação de Pearson e Alfa de Cronbach dos itens com a nota global, sem o item.....	67
<b>Quadro 8</b> – Análise factorial da Escala de Esperança de Herth – HHI-PT.....	68
<b>Quadro 9</b> – Caracterização do nível de esperança da amostra.....	71

## **Índice de Figuras:**

<b>Figura nº 1 – Processo de adaptação transcultural da Escala de Esperança de Herth</b> (HHI-PT) .....	52
--	----

## **Índice de Gráficos:**

<b>Gráfico nº 1</b> – Gráfico de Catell da Escala de Esperança de Herth – HHI-PT.....	70
---	----

## **Índice de anexos:**

<b>ANEXO I</b> – Instrumento de recolha de dados original .....	87
<b>ANEXO II</b> – Autorização para utilização do instrumento de recolha de dados .....	89
<b>ANEXO III</b> – Pedido de colaboração da Comissão de Juízes .....	91
<b>ANEXO IV</b> – Instrumento de recolha de dados adaptado .....	96
<b>ANEXO V</b> – Autorizações para recolha de dados .....	98
<b>ANEXO VI</b> – Questionário Global .....	105
<b>ANEXO VII</b> – Consentimento informado .....	108
<b>ANEXO VIII</b> – Escala de Esperança de Herth – HHI-PT (9 itens) .....	110

### **Lista de siglas e abreviaturas:**

**APCP** – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

**ARS** – Administração Regional de Saúde

**DGS** – Direcção Geral da Saúde

**DP** – (*estatístico*) Desvio Padrão

**E.P.E.** – Entidade Pública Empresarial

**HHI** – Herth Hope Index

**HHI-PT** – Escala de Esperança de Herth-versão portuguesa

**HHS** – Herth Hope Scale

**IHSCJ** – Irmãs Hospitaleiras do Sagrado Coração de Jesus

**IPO** – Instituto Português de Oncologia

**KMO** – (*estatístico*) Kaiser-Meyer-Olkin

**Mín-Máx** – (*estatístico*) Mínimo-Máximo

**NANDA** – North American Nursing Diagnosis Association

**Prof.** – Professor (a)

## **Introdução**

A prevenção e o alívio do sofrimento nas suas múltiplas dimensões (física, psicológica, relacional e espiritual) representam um componente essencial da prática de cuidados paliativos, encontrando-se contemplados no Programa Nacional de Cuidados Paliativos (DGS, 2005; Ministério da Saúde, 2008).

A esperança é um conceito multidimensional (Duffault & Martocchio, 1985; Farran e outros, 1995; Sachse, 2007), tem sido considerada como um dos elementos fundamentais na vivência das pessoas e familiares em cuidados paliativos e é vista como um instrumento eficaz na intervenção face ao sofrimento (Watson, 1985; Duggleby e outros, 2007a/b).

Em fim de vida, a manutenção da esperança é importante porque permite que os doentes vivam os seus últimos dias da forma mais plena possível (Holtslander e outros, 2005).

A nível nacional, existe um estudo de natureza qualitativa sobre a esperança no contexto dos cuidados paliativos que permite a compreensão mais aprofundada do fenómeno (Querido, 2005), no entanto, surgem dificuldades práticas na abordagem da esperança.

Como avaliar a esperança? Como avaliar a eficácia de intervenções dirigidas à promoção da esperança? A sua natureza subjectiva, complexa e multidimensional, contribui para uma maior dificuldade na avaliação e consequente intervenção, monitorização e registo sistemáticos. A observação e experiência clínica sugerem que a abordagem da esperança tem sido confiada à intuição e à sensibilidade dos profissionais em relação ao tema. Este facto pode constituir, em certas situações, um verdadeiro obstáculo na resposta às necessidades do doente. Sendo assim, um instrumento para medir a esperança no contexto de cuidados paliativos revela-se pertinente, quer para complementar e sistematizar a abordagem da esperança, quer pela possibilidade de permitir a validação futura de intervenções específicas.

O “Herth Hope Index” (HHI) é um instrumento para medir a esperança especialmente desenvolvido no contexto de cuidados paliativos e especificamente concebido para a utilização na prática clínica (Herth, 1992). Este instrumento foi já validado para a população sueca (Benzein&Berg, 2003), norueguesa (Wahl e outros, 2004) e brasileira (Sartore&Grossi, 2008) e tem sido utilizado por vários autores em diversos contextos, sendo de destacar, a aplicação da escala a doentes em cuidados paliativos (Higginson&Donaldson, 2004; Buckley&Herth, 2004; Benzein&Berg, 2005; Duggleby e outros, 2007a; Sanatani, 2008).

A finalidade do presente estudo é disponibilizar um instrumento validado, em português, para medir a esperança dos doentes em cuidados paliativos e, pelas razões supra citadas, o HHI foi o instrumento escolhido. Neste sentido, os objectivos do trabalho são traduzir e validar para a cultura portuguesa o HHI; determinar o nível de esperança dos doentes em Cuidados Paliativos e identificar as suas características sócio-demográficas e clínicas. A população é constituída por todos os doentes alvo de cuidados paliativos em Portugal. A amostra é não probabilística / intencional – amostra sequencial, sendo composta por doentes conscientes e orientados recrutados em Equipas de Cuidados Paliativos reconhecidas preferencialmente pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP). É um estudo de investigação metodológica.

Esta dissertação é, essencialmente, composta por duas partes. A primeira parte, de fundamentação teórica, está dividida em dois capítulos que constituem o enquadramento teórico que suporta a investigação. No primeiro capítulo explora-se o conceito e o lugar da esperança na experiência humana, procurando destacar a especificidade do conceito a nível multidisciplinar, na perspectiva de enfermagem e no contexto dos cuidados paliativos. O segundo capítulo constitui uma abordagem aos métodos disponíveis para a avaliação da esperança e, porque interessa enquadrar o estudo de tradução e validação realizado, é apresentado o “Herth Hope Index”, a sua história e características.



A segunda parte do trabalho representa o estudo empírico propriamente dito. O terceiro capítulo apresenta a metodologia da investigação, explana-se a finalidade e objectivos do estudo, o tipo de estudo a utilizar em funções dos objectivos a atingir, os participantes e os procedimentos de adaptação do instrumento de recolha de dados utilizado. O quarto capítulo retrata a forma como se aborda o tratamento estatístico dos dados. A apresentação e discussão dos resultados surgem neste capítulo, incidindo na caracterização da amostra e na análise das características psicométricas do instrumento. No quinto e último capítulo, apontam-se as conclusões, limitações e aplicações do estudo.

## **Parte I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO**

## 1. A Esperança

“Dois homens olharam através das grades da prisão;  
um viu a lama, o outro as estrelas.”

Santo Agostinho

O provérbio “enquanto há vida há esperança” reflecte a sabedoria popular e remete-nos para a profunda intimidade existente entre vida e esperança.

Etimologicamente, esperança deriva do Latim *sperantia* e é definida como “confiança em se conseguir o que se deseja, expectativa”. Enquanto verbo, “esperar” significa “aguardar; manter-se em expectativa; confiar” (Costa, 2005, p.685).

Definida nestes termos, a esperança parece ser um conceito de natureza individual, com orientação para o futuro e com possibilidade de um resultado positivo. No entanto, estas definições de carácter generalista não se enquadram com a complexidade do conceito, particularmente se entendido como um componente essencial da prática clínica (Querido, 2005).

A esperança é considerada um conceito fronteira e com vários limites, não sendo estudada apenas por uma disciplina (Magão e Leal, 2002 citando Barnard, 1995).

A literatura estrangeira tem dado ênfase à investigação na área da esperança, sendo que várias definições têm sido apresentadas em artigos de psicologia, de teologia, de filosofia, de enfermagem, de medicina. Os seus componentes têm sido examinados sob a perspectiva de doentes (Benzein, 2001; Duggleby, 2001), de familiares (Holtslander & Duggleby, 2008) e de profissionais de saúde (Duggleby & Wright, 2007); ao longo do ciclo de vida, ou seja, sob a óptica de crianças (Artinian, 1984; Davis, 2005), adolescentes (Hinds e outros, 1999; Phillips-Salimi e outros, 2007), de adultos (Reynolds, 2008), de idosos (Duggleby & Wright, 2005).

### 1.1. A multidisciplinaridade da esperança

A revisão do conceito da esperança numa perspectiva multidisciplinar vem trazer contributos para a compreensão do fenómeno em estudo.

À luz da teologia e filosofia, a esperança é vista como inerente e essencial à vida, facilitando a transcendência das dificuldades (Lynch, 1965; Marcel, 1962 citados por Cutcliffe & Herth, 2002).

A esperança é uma das três virtudes teologais do Cristianismo que inclina a vontade em confiar na bondade e onipotência divinas, a esperar a salvação e a vida eterna (Compêndio do Catecismo da Igreja Católica, 2005). Sob a óptica de Lynch (1965) citado por Cutcliffe & Herth (2002), a esperança parece ser um produto da fé, origina-se da crença em Deus. A fé apresenta-se, portanto, como um componente da esperança.

Marcel, filósofo existencialista, enfatiza a natureza intersubjectiva, transcendente e paradoxal da esperança. É paradoxal na medida em que surge em situações aparentemente desesperadas (Marcel, 1962 citado por Cutcliffe & Herth, 2002).

A esperança está intimamente ligada à busca de significado, ao sentido da vida e parece ser uma necessidade no mundo actual<sup>2</sup>.

Frankl (2007) afirma também a conexão existente entre a esperança e a busca de sentido. Nos campos de concentração, enquanto os prisioneiros perseguiam um objectivo, enquanto uma esperança, mínima que fosse, iluminasse a sua vida, eles podiam sobreviver. Para este autor, a esperança é considerada fundamentalmente como um processo de escolha de sentido pessoal na vida.

---

<sup>2</sup> “A crise do mundo actual [apresenta-se] como provocação e estímulo à pergunta pelo sentido e pela esperança (...). “Não resignação mas protesto. Não evasão mas acção. Não fatalismo mas utopia. Não desespero mas esperança” (Almeida, 1989; p.17 e 19)

Ter esperança é reconhecer as limitações nas situações, acreditando ao mesmo tempo que as oportunidades também existem (Magão & Leal, 2002).

Sob estas perspectivas, a esperança influencia o bem-estar estando ligada à existência, tanto física como emocional e espiritual. Além disso, parece também facilitar e potenciar a capacidade dos indivíduos para contemplarem a vida depois da morte, sem entrarem em desespero (Querido, 2005).

Para Alberoni (2001), sociólogo e jornalista italiano, a esperança é um farol que ilumina a estrada, constituindo o sustentáculo mais importante da sociedade. Esta metáfora traduz a relevância da esperança no fluxo contínuo que é a vida, quer a entendamos enquanto vida do homem, quer a entendamos como vida da humanidade. Iluminado pela esperança, o mundo torna-se o reino das possibilidades infinitas.

No âmbito da literatura psicológica sobre a esperança, duas perspectivas gerais podem ser encontradas: a dinâmica e a cognitivo-comportamental (Jacoby, 1993 citado por Magão & Leal, 2002), modelos de natureza unidimensional (Querido, 2005). O trabalho clássico de Stotland (1969), citado por Raleigh (2000) evidencia a perspectiva cognitivo-comportamental da esperança. O autor define a esperança como a expectativa maior que zero de atingir um objectivo, que é mediada pela importância do objectivo para o indivíduo e motiva a acção para a concretização do objectivo. É essencialmente uma teoria de motivação de comportamento, sugerindo que a esperança produz comportamento no sentido de atingir objectivos (Magão & Leal, 2002). Actualmente, no seguimento da teoria de Stotland e mais recentemente no modelo de esperança de Snyder (1991) citado por Magão & Leal (2002), a esperança é reconhecida como sendo uma forte estratégia de coping (Berg; Snyder & Hamilton, 2008).

Na literatura médica, o conceito de esperança aparece frequentemente associado à comunicação entre o médico e o doente, e mais especificamente à informação relativa ao

diagnóstico, especificidades do tratamento e possíveis efeitos secundários, aspectos gerais do prognóstico num contexto de abertura, confiança e honestidade, estímulo para colocação de questões importantes e oportunidades de discussão e esclarecimento. A abordagem individualizada facilita a manutenção da esperança (Querido, 2005).

Em medicina alternativa, a esperança é considerada um dos onze temas do cuidar holístico, essencial para a percepção e integração da complexidade dos sintomas numa perspectiva de harmonia entre corpo, mente e espírito (Thompson e outros, 2008).

A esperança é então um estado relacionado a uma perspectiva individual positiva, confiança quanto ao futuro (Costa, 2005); uma efectiva estratégia de coping (Berg; Snyder & Hamilton, 2008); uma expectativa de alcançar um objectivo (Raleigh, 2000 citando Stotland, 1969); algo necessário e que dá significado à vida (Almeida, 1989); um farol que ilumina a estrada da vida (Alberoni, 2001); origina-se da fé em Deus e permite a transcendência da situação actual (Lynch, 1965 citado por Cutcliffe & Herth, 2002); é um processo contínuo que influencia o bem-estar físico, emocional e espiritual (Querido, 2005) e promove a harmonia entre corpo, mente e espírito (Thompson e outros, 2008).

Embora não exista uma definição universal de esperança na literatura, o que é aparente é que, qualquer conceptualização de esperança deve reflectir a sua complexidade, orientação para o processo, multidisciplinaridade, natureza dinâmica e individualizada e orientação para o futuro (McClement & Chochinov, 2008).

## 1.2. A esperança na perspectiva de enfermagem

A esperança é a paciência com a lâmpada acesa.”

Tertuliano

O lugar da esperança é o universo da vida e experiência humana.

Na perspectiva de Collière (1989, p.288), “Cuidar é primeiro que tudo um acto de VIDA”, na medida em que visa manter, sustentar e promover a vida da pessoa cuidada. Também Watson (2002) se refere ao cuidar como requerendo uma elevada consideração e reverência pela vida humana. Sendo o cuidar um acto que aprendemos a prestar a nós próprios, a ajuda dada pelo enfermeiro à pessoa alvo de cuidados, é um acto de reciprocidade para quem temporária ou definitivamente, precisa de ajuda para assumir as suas necessidades, como é o caso da esperança (Pires, 2005).

A esperança é considerada um conceito complexo e multidimensional que tem estado a ganhar reconhecimento na teoria, na prática e na investigação em enfermagem (Penz, 2008). Múltiplas referências são encontradas em relação ao conceito e seu processo, bem como ao papel dos enfermeiros na sua manutenção.

De entre os autores mais referenciados, destacam-se Dufault e Martocchio (1985). Com base nos dados obtidos nos seus trabalhos, criaram uma definição<sup>3</sup> e taxonomia da esperança, consistindo em duas esferas: generalizada e particularizada, e seis dimensões: afectiva, cognitiva, comportamental, afiliativa, temporal e contextual. Consideradas no seu conjunto, fornecem, segundo as autoras, uma *gestalt* da esperança.

A primeira esfera, esperança generalizada, representa um sentido da ocorrência de desenvolvimentos futuros, benéficos mas indeterminados. O seu âmbito é amplo e não está

---

<sup>3</sup> A esperança “é uma força de vida multidimensional e dinâmica caracterizada por uma expectativa confiante, contudo incerta, de atingir um objectivo pessoalmente significativo” (Dufault&Martocchio, 1985, p.390).

ligada a qualquer objecto de esperança concreto ou abstracto. Por outro lado, a segunda esfera, esperança particularizada, está relacionada com um objecto de esperança – um resultado valorizado, um bem ou um estado de ser e caracteriza-se pela expectativa de que aquilo que existe no presente pode ser melhorado ou alcançado. Esta segunda esfera clarifica, estabelece prioridades e afirma aquilo que a pessoa percebe como mais importante na vida. Preserva e restaura o significado na vida. Encoraja o investimento e compromisso com algo específico que se estende para além do momento presente e fornece um objecto em direcção ao qual as energias da própria pessoa e de outros pode ser investida. A esperança particularizada fornece um incentivo para o coping construtivo, perante os obstáculos, e para encontrar meios alternativos no sentido de realizar o objecto da esperança. Também fornece um ponto de referência para avaliar o progresso em direcção ao objecto de esperança.

Segundo as mesmas autoras, quando as esperanças particulares são de pouca importância devido ao elevado grau de incerteza ou à mudança súbita de condições; quando estão seriamente ameaçadas ou são abandonadas; ou mesmo quando se tornam mais abstractas, então as manifestações da esperança generalizada tornam-se mais evidentes. É a esfera generalizada da esperança que protege contra o desespero e preserva ou restaura o significado da vida – passado, presente e futuro – em todo o tipo de circunstâncias, servindo de recurso à pessoa quando a esperança deixa de ser realista. Estende-se para lá dos limites do tempo e fornece uma motivação geral para a pessoa continuar a viver. (Querido, 2005).

As esferas da esperança contêm seis dimensões que se sobrepõem mas são analiticamente diferentes (Dufault&Martocchio, 1985) e foram introduzidas posteriormente noutras teorias e investigações (Yates, 1993; Cutcliffe, 1997; Magão&Leal, 2002; Querido, 2005). A dimensão afectiva – compreende um espectro alargado de emoções e sentimentos, entre os quais uma atracção para o objectivo a atingir, confiança, alegria, excitação, sensação de bem-estar; mas também inclui incerteza, manifestada por sentimentos de ansiedade,



dúvida, vulnerabilidade, preocupação, raiva, sofrimento e, por vezes desespero (Ersek, 2001 citado por Querido, 2005). Dufault & Martocchio (1985) defendem que o grau de confiança ou incerteza influencia também outras dimensões, nomeadamente a cognitiva e afiliativa.

A dimensão cognitiva – focaliza-se nos processos de pensamento: desejar, imaginar, aprender, generalizar, interpretar, sonhar, pensar, lembrar. Abrange os processos intelectuais através dos quais a pessoa identifica os objectos de esperança e define objectivos, examina e avalia a realidade em relação à esperança, discrimina factores (internos e externos, potenciais e reais) promotores de factores inibidores de esperança, tem a percepção do desejo realista do futuro - possível embora incerto.

A dimensão comportamental – refere-se à acção orientada para produzir directamente o resultado esperado, em quaisquer domínios: físico, psicológico, social e espiritual. As acções podem passar pela organização de ideias, planeamento de estratégias e esforço de realização num cenário de desejo e valorização daquilo que é realisticamente possível.

A dimensão afiliativa – inclui componentes de interacção social, mutualidade, vinculação e intimidade, orientação para os outros e auto-transcendência. Abrange a relação do indivíduo com os outros, com Deus (Ser Superior ou Poder, Força Criativa) e também com a natureza.

A dimensão temporal – indica que a esperança se dirige para o futuro mas também é influenciada por experiências passadas e presentes. Focaliza-se na experiência pessoal do tempo.

A dimensão contextual – refere-se às situações de vida que rodeiam, influenciam e fazem parte da esperança da pessoa. Os contextos servem como circunstâncias potenciadoras, oportunidades para a activação do processo ou como situações para testar a esperança (Dufault&Martocchio, 1985). As ameaças mais frequentes ao fenómeno em estudo são: a

doença aguda, crónica e terminal; declínio cognitivo, fadiga e perda da capacidade funcional (Ersek, 2001 citado por Querido, 2005).

Outros autores consideram também a relevância da dimensão espiritual da esperança, sendo que a sua compreensão nesta dimensão é que dá o grande sentido da sua importância. (Cutcliffe, 1997). Watson (2002) refere que o que é essencial na existência humana, é que o ser humano transcendeu a natureza embora permaneça parte dela; acrescenta ainda que o ser humano pode prosseguir pelo uso da mente, para níveis elevados de conhecimento através do encontrar sentido e harmonia na existência. Sendo a esperança um processo que envolve o espírito, a mente e as emoções, o enfermeiro pode promover a esperança através de qualquer esfera – mente, corpo ou alma<sup>4</sup>.

Após análise da literatura existente, vários autores incluindo Farran (1995), apresentam-nos quatro atributos centrais da esperança:

- Um processo experiencial: a dor da esperança;
- Um processo espiritual ou transcendente: a alma da esperança;
- Um processo de pensamento racional: a mente da esperança;
- Um processo relacional: o coração da esperança.

Pires (2005) no seu estudo de natureza qualitativa sintetiza os quatro atributos centrais de esperança descritos por Farran e outros (1995):

- Enquanto processo experiencial, a esperança é fundamentalmente descrita numa relação dialéctica com a desesperança, no entanto, é essa mesma razão que permite a ocorrência de processos criativos e imaginativos em que as fronteiras do considerado se alargam.

---

<sup>4</sup> “Desde que o corpo físico não seja entendido ou tratado separadamente da mente, das emoções e de um sentido mais elevado do eu (alma)” (Watson: 2002; p.89-90)

- Enquanto processo espiritual ou transcendente, a esperança mantém e é mantida pela fé. Esta fé pode ser a fé teologal como a fé em nós próprios, nos outros, em algo que ainda não foi provado ou um sentido de certeza acerca daquilo que é incerto. A dimensão estética da vida, considerada como a melhor expressão de esperança, conduz-nos a uma atmosfera mais elevada, mais pura, que nos torna espiritualmente mais engrandecidos.

- Enquanto processo racional, a esperança necessita de objectivos que mantenham a pessoa motivada. Os objectivos devem ser realistas embora a realidade do objectivo dependa do sentido do possível que lhe é atribuído por cada pessoa em particular, dependendo das experiências passadas, presentes e da antecipação do futuro. É uma espera em que a pessoa reconhece que nem tudo lhe foi revelado. A esperança, neste sentido, implica igualmente que a pessoa se envolva activamente, investindo e comprometendo-se na obtenção do objecto esperado. Este envolvimento depende de recursos disponíveis, quer sejam físicos, emocionais ou sociais, sendo a esperança fortalecida pelo sentido de controlo sobre o próprio destino.

- Enquanto processo relacional, ressalta o poder que as pessoas têm de influenciar a esperança de outra pessoa quer pela presença, pela comunicação de expectativas positivas quer mostrando confiança nas capacidades da pessoa.

Scalon (2006) afirma também que a esperança por si própria é uma realidade contagiosa: sem a esperança de outros, é quase impossível para os utentes manterem a esperança ou tornarem-se esperançosos. A intersubjectividade é assim, um processo de extrema relevância e os enfermeiros não são só fonte de esperança, como estão particularmente habilitados a promover o processo de esperança (Pires, 2005).

Cuidar é a essência da enfermagem e o foco mais central e unificador da prática. Também Watson (2002) reconhece a importância da promoção da esperança no cuidar. Para a autora, a “Instilação de Fé / Esperança” é um factor de cuidar que se fundamenta num sistema

de valores humanístico-altruísta, representando uma teoria do cuidar que procura contribuir para a preservação da humanidade.<sup>5</sup>

Sachse (2007) num estudo de análise de conceito, sintetiza as várias conceptualizações da esperança existentes e constrói uma “Classificação da Esperança”:

- Componentes primários da base da esperança (determinam a capacidade e o grau em que uma pessoa experimenta a esperança): Temperamento genético; Impressões a partir de outros significativos e Experiências (pessoais e observadas).
- Componentes secundários da base da esperança (formadas pelos componentes primários da base da esperança): Memórias; Crenças e Valores.
- Acontecimentos que suscitam a esperança: Desejo por um objecto; Dilema e Crise.
- Qualidades da esperança: Universal ainda que única para cada indivíduo; Dinâmica na sua presença e Capacitadora.
- Resultados da esperança: Resiliência; Transcendência e Positividade a nível físico, psicológico e espiritual.

Segundo a autora, os componentes conceptuais da esperança incluem:

- Percepção realista da situação;
- Identificação de opções;
- Avaliação realista dos recursos;
- Determinação de metas;
- Preparação para resultados negativos;
- Esperança coexiste com a desesperança;
- Orientação para o futuro;
- Elicitação dos poderes espirituais, conexão com um poder superior;

---

<sup>5</sup> “O único indicador padrão verdadeiro da grandeza de uma civilização é o nosso sentido de responsabilidade moral e social na transformação da riqueza material em valores humanos e na obtenção do nosso potencial máximo como uma sociedade que cuida.” (The Right Honorable Norman Kirk, citado por Watson, 2002).

- Mobilização de energia;
- Medida de controlo;
- Determinação para suportar/aguentar/resistir;
- Transcendência para além da situação (Sachse, 2007).

Os quadros conceptuais da esperança abordados em enfermagem (Duffault & Martocchio, 1985; Farran e outros, 1995; Sachse, 2007) além de reflectirem a sua importância, favorecem uma melhor compreensão do fenómeno e orientação da prática.

Pires (2005), considera a esperança uma necessidade humana de encontrar sentido para a vida em momentos de crise e nas situações da vida de todos os dias. Querido (2005) afirma que os níveis e os focos de esperança de cada indivíduo são flutuantes, alterando-se com o tempo. Embora os estudos de esperança se tenham focado nas várias etapas do ciclo de vida, na realidade a esperança durante experiências de bem-estar é relativamente desconhecida (Farran e outros, 1995; Pires, 2005).

Por outro lado, a esperança tem também sido descrita como emoção ou experiência (Kylmä&Vehviläinen, 1997 citadas por Querido, 2005), antecedente do coping, estratégia de coping ou resultado de coping de sucesso (Farran e outros, 1995 citados por Magão&Leal, 2002). A nível conceptual surge a dúvida se a esperança representa uma necessidade ou uma resposta / resultado de uma necessidade de segurança espiritual / existencial ou ambos... Sachse (2007), na sua definição de esperança<sup>6</sup> afirma que a esperança é uma resposta, todavia a variabilidade da literatura existente sugere a necessidade de mais estudos nesta área.

O que é actualmente aceite é um modelo multidimensional da esperança e, no geral, os autores mais citados na área de enfermagem (Duffault&Martocchio, 1985; Farran e outros,

---

<sup>6</sup> “A esperança é uma resposta dinâmica e afectiva que pode incluir uma resposta comportamental e psicológica resultando numa atitude positiva, avaliação realista de um evento com opções, mobilização de energia, determinação para suportar o sofrimento, tem efeito causal em vários factores biopsicossociais e espirituais, promove a transcendência, um nível de conforto, e é necessária para a vida e qualidade de vida” (Sachse, 2007).

1995; Sachse, 2007) reconhecem semelhantes processos ou acções que são necessários para a presença e manutenção da esperança:

- Determinação de metas ou objectivos;
- Orientação para o futuro e sentido de direcção;
- Capacidade de transcendência;
- Interacção social / relações humanas;
- Percepção realista da situação com a avaliação dos recursos existentes;
- Confiança na vida e em si próprio;
- Capacidade de atribuição de sentido de vida;
- Contexto para a activação da esperança.

### 1.3. A esperança em cuidados paliativos

A mais fiel de todas as companheiras da alma é a esperança.

(Padre António Vieira)

Na sociedade actual, onde se vive uma cultura de negação da morte, onde a morte é frequentemente considerada como um fracasso pelos profissionais de saúde, apesar da aparente contradição, urge a necessidade de explorar a esperança em fim de vida.

A experiência do ser humano sobre a morte acontece no acompanhamento do fim de vida de outro e distingue-se em relação aos outros seres vivos pela consciência que tem da sua mortalidade. A percepção da proximidade da morte exigiu assim, o desenvolvimento dos cuidados paliativos, que pretendem ser uma resposta concreta a vários aspectos do sofrimento na doença terminal (Barbosa&Neto, 2006).

Os últimos séculos foram o palco de profundas evoluções tecnológicas e científicas que permitiram a evolução da medicina e o prolongamento da esperança de vida do ser humano. Estas alterações tiveram repercussões profundas nas sociedades. A aparente capacidade da medicina de curar e encontrar soluções para os vários problemas de saúde, a idolatração da juventude e a marginalização dos idosos parecem fazer “esquecer” a nossa mortalidade. O confronto de ideais ilusórios (saúde e bem-estar perpétuos, imortalidade) com a evolução natural da vida (envelhecimento, morte) como os cuidados paliativos afirmam (Barbosa&Neto, 2006), tem incentivado diversos autores a centrarem os seus estudos nesta etapa do ciclo de vida. Haja tratamento ou não, os cuidados de acompanhamento de fim de vida são vitalmente indispensáveis. (Collière, 2003).

A morte é um facto inexorável da própria vida e uma das suas características mais importantes, segundo Collière (2003), é estar em movimento, ou seja, em transformação.

Toda a vida é movimento. “Tal é o sentido do movimento da vida... até à morte.” (Collière, 2003, p.170).

A mesma autora realça o facto de que, desde o nascimento até à morte, toda a vida é marcada por uma sucessão de passagens, as quais, para serem ultrapassadas, exigem ser envolvidas por cuidados. Qualquer passagem obriga ao abandono de alguma coisa, para nascer para outra coisa. Leva a uma perda, a um luto do que acontecia antes, daí a crise, ou seja a ruptura com o estado anterior. Qualquer passagem, particularmente as que são graves e intensas, representa um momento de fragilização e instabilidade.

A morte tem vindo a ser considerada a maior crise do ser humano. A esperança aparece como “uma luz ao fundo do túnel” nesse contexto.

O desafio que todo o ser humano enfrenta em situação de crise é o desafio da transcendência comprometida ao poder do “eu”, para se libertar dos sentimentos de pena para consigo próprio, medo e raiva que, embora reais, são extremamente improdutivos. O “eu” transcendente ou impessoal é capaz de compreender que a vida é um processo onde recaem todas as experiências pessoais. É este “eu” que procura atribuir um significado à doença, desafia o sentimento de desamparo e oferece à pessoa uma forma de trabalhar com a doença, em vez de sucumbir ao peso de ser sua hospedeira, detendo assim o poder para o restabelecimento (Pires, 2005).

Collière (2003) afirma que a vida se vai retirando em cada ocasião que a preocupação com o que morre é maior do que a preocupação com o que vive. A manutenção da esperança assume, portanto, um papel fundamental na manutenção da vida até à morte.

Kübler-Ross, psiquiatra e uma das pioneiras da investigação em cuidados paliativos, estudou os diferentes estádios pelos quais as pessoas passam quando são confrontadas com situações difíceis: 1. Negação e isolamento; 2. Ira; 3. Negociação; 4. Depressão; 5. Aceitação. Estes estádios têm durações diferentes e substituem-se uns aos outros ou, por vezes,



coexistem lado a lado. Segundo a autora, a única coisa que geralmente persiste ao longo de todos estes estádios é a esperança (Kübler-Ross, 2008).

Em cuidados paliativos, a fragilidade, a solidão ancestral, ao serviço da morte devem ser transformadas em forças de vida. A tradição diz, enquanto há vida há esperança, mostrando que é alto o preço a pagar quando (se) perde a esperança.

Enquanto o desespero leva a fecharmo-nos em nós próprios, alheando-nos do mundo, uma atitude de esperança leva a abrir-nos ao outro, ao mundo. É o “mudar de lentes” como nos fala Watson (2002) que permite, com humildade, olhar em redor e ver o que ainda não fora visto.

Barbosa & Neto (2006) alertam para o conceito de desespero existencial (como resposta vivencial à situação de doença) relacionado, entre outras variáveis, com a desesperança. No âmbito do Cuidados Paliativos, surge assim um diagnóstico clínico interessante, o "Síndrome de Desmoralização"<sup>7</sup>.

Também Chochinov e outros (1998) relacionaram a falta de esperança com maiores índices de depressão e suicídio, concluindo inclusive que a desesperança está mais relacionada com a ideação suicida do que com a depressão. Embora não tenha sido encontrado nenhum estudo sobre o assunto, parece ser possível existir uma relação entre os níveis de esperança e os pedidos de eutanásia.

---

<sup>7</sup> “Critérios diagnósticos de desmoralização (necessário de A a D)

- A. Estado emocional caracterizado pela tomada de consciência pelo doente de que falhou a realização das suas expectativas (ou a de outros), ou de que se sente incapaz de enfrentar alguns problemas pressionantes; o doente vivencia sentimentos de desespero e desamparo, ou instala-se numa reacção de conservação-retirada (giving-up), caracterizada por deficiente/ausente reacção de luta, aquiescência e não resposta aos estímulos do meio.
- B. O estado emocional deve ser prolongado e generalizado (pelo menos um mês de duração).
- C. O estado emocional antecede imediatamente as manifestações de doença médica ou agravamento dos seus sintomas.
- D. A desmoralização não é secundária a uma doença psiquiátrica (ex. depressão major ou perturbação de pânico.” (Barbosa & Neto, 2006)

Num estudo de revisão de literatura, Lin & Bauer-Wu (2003) concluíram que viver com significado e esperança é um componente major do bem-estar psico-espiritual nos utentes em fim de vida, onde aqueles com um maior sentido de bem-estar psico-espiritual são capazes de lidar mais eficazmente com a experiência de doença.

Neste contexto, outros resultados de vários estudos demonstraram que viver com esperança é um factor significativo que assiste os indivíduos em fim de vida na adaptação à sua doença, reduz a angústia psicológica, aumenta o bem-estar psico-social e a qualidade de vida (McClement&Chochinov, 2008; Duggleby e outros, 2007a; Herth&Cutcliffe, 2002; Duggleby, 2001; Herth, 2000; Herth, 1990).

A vivência de uma doença crónica progressiva e incurável influencia a forma como a pessoa encara o futuro e como percebe o seu papel no mundo.

O confronto com a mortalidade assume repercussões importantes nas expectativas dos utentes e famílias, estimulando a consciência metafísica no caminho desejável entre o desespero existencial e o orgulho existencial através da construção de uma esperança realista<sup>8</sup>.

Stephenson (1991) citado por Pires (2005) refere-se à existência de objectivos realistas e não realistas como fundamentos para a esperança, sendo que cada indivíduo conhece, para si, o que é real e o que não é.

Neste âmbito, a esperança realista opera em função de objectivos realistas (Twycross, 2003) assumindo o “focus” da esperança uma importância fundamental na forma como as pessoas vivem o período de fim de vida (Querido, 2005).

Na etapa final da vida, o “focus” da esperança torna-se mais ajustado e harmonizado à dimensão espiritual (Querido, 2005; Herth, 1990).

---

<sup>8</sup> *O orgulho existencial comporta a dimensão espiritual “(...) ao permitir a construção de esperança realista, a (re)criação de significados pessoais, de sentimento de realização, bem como, permitir a confiança com a transcendência fortalecendo o sentimento da plenitude ou completude, sentido e confiança.” (Barbosa & Neto, 2006, p.414)*

As pessoas em fim de vida, definem a esperança como uma força interior que facilita a transcendência da situação presente e o movimento direccionado para uma nova consciência e enriquecimento do ser, mais do que expectativas racionais (Herth, 1990).

Estudos de análise do conceito de esperança têm sido realizados (Dufault&Martocchio, 1985; Farran e outros, 1995; Sachse, 2007), no entanto, a mínima atenção tem sido dirigida à explicação dos atributos da esperança na perspectiva dos cuidados paliativos (McClement&Chochinov, 2008). Uma notável excepção é o trabalho conduzido por Johnson (2007), que através da metodologia de análise de conceito, delineou 10 atributos da esperança na perspectiva desta população de utentes. Eles incluem:

1. Expectativa positiva: estabelecimento de uma expectativa positiva com esperança de um amanhã melhor apesar do prognóstico;
2. Qualidades pessoais: força interior, abordagem de resolução de problemas para a vida e o alcançar objectivos importantes;
3. Espiritualidade: conexão com um ser superior, esperança na vida depois da morte e encontrar sentido no restante tempo a ser vivido;
4. Objectivos: identificar e alcançar objectivos a curto prazo;
5. Conforto: estar sem dor e confortável;
6. Ajuda / Cuidar: comportamentos dos outros, tal como o toque, ouvir humor e obter informação honesta;
7. Relações interpessoais: relações de amor com amigos e família, relações honestas com os profissionais de saúde;
8. Controlo: algum grau de escolha face às decisões dos cuidados;
9. Legado: deixar para trás algo de valor para os outros;
10. Revisão de vida: conhecimento das conquistas do passado e contribuições para a vida dos outros.

De um modo geral, os autores sugerem a existência de quatro estádios ou fases da esperança: esperança de cura; de tratamento; de prolongamento da vida; de uma morte serena. Mantém-se presente a ideia de dinamismo e mudança constante de foco da esperança ao longo do tempo, frequentemente modificada, realinhada e redimensionada (Querido, 2005 citando Fanslow-Brunjes e outros, 1997).

A esperança em cuidados paliativos vai efectivamente mais além da esperança de cura. Sanatani e outros (2008) concluíram que não existiam diferenças significativas nos níveis de esperança nem na direcção de esperança entre doentes oncológicos com intuito curativo e doentes com intuito paliativo. Estes resultados reforçam a importância de se ter em atenção as necessidades e os objectivos subjectivos dos utentes como primeira orientação do cuidar em cuidados paliativos.

Duggleby (2001) após análise da literatura existente, apresenta os focos de esperança mais frequentemente referidos pelos utentes em cuidados paliativos:

- Viver o dia a dia;
- Sentir-se melhor;
- Alívio da dor;
- Não sofrer mais;
- Morte pacífica;
- Vida depois da morte;
- Esperança para as famílias.

A diferente focalização da esperança não traduz necessariamente a sua diminuição pelo facto de se tratar de uma fase de doença incurável e progressiva. Especialmente por este facto, é possível redimensionar a esperança, isto é, adaptar os objectivos à realidade, sem que isso signifique negar a sua existência (Querido, 2005).

Além dos quadros conceptuais da esperança abordados anteriormente, a literatura em enfermagem apresenta-nos também algumas teorias da esperança (Duggleby&Wright, 2005; Holtslander e outros, 2005; Querido, 2005). A teoria de Duggleby&Wright (2005) – “Transformar a esperança” – foi posteriormente testada, demonstrando a sua eficácia em aumentar a esperança dos utentes e familiares cuidadores (Duggleby e outros, 2007a; Duggleby e outros, 2007b).

Várias estratégias de promoção da esperança são referidas na literatura em cuidados paliativos: religião e oração, viver no presente, relacionamentos, controlo de sintomas, controlo da situação, pensamento positivo e focagem em memórias positivas (McClement&Chochinov, 2008).

De acordo com Phaneuf (2004), os objectivos perseguidos pelos enfermeiros, que procuram comunicar esperança, vão de encontro ao sentido profundo do que são os cuidados de enfermagem, ou seja, ajudar a vida a renascer e a prosseguir.

Neste sentido, o enfermeiro assume como papel e finalidade do cuidado, a promoção da esperança: ajudar a pessoa a transcender a situação de doença de forma a encontrar a força interior que a ajude a recuperar da situação de desesperança, a encontrar uma harmonia interior, mesmo que a situação evolua para a morte.

A manutenção da esperança, o “esperar com” além do “sofrer com”, em cuidados paliativos é fundamental<sup>9</sup> pois permite que os doentes vivam os seus últimos dias da forma mais plena possível (Wilkinson, 1996), facilitando a transição final e aceitação da morte com a consequente reconciliação com a vida, o “healing” (Egnew, 2005; Rushing, 2005).

---

<sup>9</sup> “Se reconhecermos à crise da morte o seu valor transformativo, devemos deixá-la conduzir as coisas. Isto supõe das pessoas chegadas – e sobretudo dos prestadores de cuidados – muita humildade. Devemos saber que enquanto houver um sopro de vida, alguma coisa de novo pode surgir” (Abiven, 2001, p. 136).

## **2. A Avaliação da Esperança em Cuidados Paliativos**

A observação da existência de esperança no contexto de cuidados paliativos é comum na prática clínica, sendo crucial o papel do enfermeiro na sua promoção. E embora a esperança seja reconhecida como essencial para a recuperação e mesmo cura de doenças, Farran e outros (1995) referem que subsiste uma questão: o que significa o enfermeiro dizer que um doente tem esperança ou está numa situação de desesperança e como é que o enfermeiro determina essas condições no doente?

O interesse na avaliação e mensuração da esperança é evidente na literatura científica (Miller&Power, 1988; Nowotny, 1989; Herth, 1992; Farran, 1995, Rustoen&Moum, 1997; Benzein&Berg, 2003; Duggleby e outros, 2007a/b; Sartore&Grossi, 2008; Sanatani, 2008).

### **2.1. Métodos disponíveis**

Inicialmente, os enfermeiros utilizavam as suas capacidades de observação e intuição para avaliar a esperança (Herth, 1992) e identificar sinais de desesperança nos doentes (Pires, 2005). Os sinais de desesperança incluíam uma diminuição da interacção com os outros e um sentimento expresso de completo esmagamento (Farran e outros, 1995).

No entanto, a utilização da observação só por si carece de validação, pelo que a North American Nursing Diagnosis Association (NANDA), desenvolveu um diagnóstico de enfermagem que tem sido aceite desde 1987 a “Desesperança” (Pires, 2005). Algumas características definidoras deste diagnóstico são: “apatia profunda, falta de energia, sensação de perda e privação, passividade e falta de envolvimento no autocuidado, verbalização e afecto diminuído, falta de ambição, interesse e iniciativa, rigidez cognitiva, capacidade

diminuída para solucionar problemas e tomar decisões, incapacidade de reconhecer fontes de esperança, pensamentos suicidas, ...” (Carpenito-Moyet, 2005, p. 414).

Estudos qualitativos explorando dimensões da esperança entre as décadas de 70 e 80 em pacientes adultos saudáveis e pacientes cronicamente doentes descreveram elementos comuns à experiência de esperança e constituíram a base para o desenvolvimento do primeiro instrumento multidimensional para mensurar a esperança. As dimensões específicas da esperança identificadas nesses estudos foram o elemento interpessoal, foco futuro da esperança e a esperança de alcançar o objectivo (Herth, 1992).

Os primeiros instrumentos multidimensionais de medida de esperança foram: “Hope Index Scale” (Obayuwana e outros, 1982 citado por Herth, 1992); “Miller Hope Scale” (Miller&Power, 1988); “Stoner Hope Scale” (Stoner, 1988 citado por Herth, 1992) e da Nowotny Hope Scale (Nowotny, 1989). A “Miller Hope Scale” tem sido utilizada para mensurar a esperança em jovens saudáveis (Jakobsson e outros, 1993), sendo igualmente útil em vários outros grupos de pacientes (Rustoen&Moum, 1997). A “Nowotny Hope Scale” foi designada para mensurar a esperança na população geral adulta depois de um evento stressante como o cancro (Nowotny, 1989; Rustoen&Moum, 1997).

Mais recentemente, a partir dos meados da década de 80, os enfermeiros investigadores aprofundaram o conhecimento do fenómeno, integrando outras dimensões da esperança em seus instrumentos. São exemplos disso a “Herth Hope Scale” (Herth, 1991) e o “Herth Hope Index” (Herth, 1992). A “Herth Hope Scale”, em virtude de seu amplo conceito de base, aumentou potencial para uso em situações clínicas com doenças e com populações idosas (Herth, 1991). O “Herth Hope Index” é uma adaptação da escala anterior, tendo sido designado especificamente para uso em contexto clínico (Herth, 1992).

Em Portugal, existem dois instrumentos de avaliação da esperança validados para a população portuguesa no âmbito da Psicologia (Ribeiro, 2007), todavia, não existe ainda um instrumento específico para medir a esperança no contexto de cuidados paliativos.

## 2.2. O Herth Hope Index (HHI)

O “Herth Hope Index” (HHI) é um instrumento para medir a esperança especialmente desenvolvido no contexto de final de vida e especificamente concebido para a utilização na prática clínica (Herth, 1992), razões que motivaram a sua escolha como instrumento a validar.

O instrumento em estudo é uma adaptação da “Herth Hope Scale” (HHS) da mesma autora, cujo objectivo foi capturar a multidimensionalidade da esperança como representada pela HHS, reflectir claramente as dimensões da esperança em situações clínicas, reduzir o número e a complexidade dos itens e assim apresentar um instrumento mais útil clinicamente.

O HHI é designado para facilitar a avaliação da esperança em vários intervalos onde as alterações nos níveis de esperança poderão ser identificadas, requerendo pouco tempo e energia no seu preenchimento. Além de ter fortes bases teóricas (Dufault&Martocchio, 1985; Farran e outros, 1990), apresenta propriedades psicométricas satisfatórias demonstradas, apoiando os investigadores na avaliação da esperança entre os doentes e na avaliação da efectividade de estratégias de aumento da esperança.

A fidelidade do HHI foi determinada através da sua aplicação nos Estados Unidos a uma amostra populacional de 172 adultos, que consentiram responder ao instrumento com a finalidade de análise estatística.

A amostra consistiu em 70 pessoas com doença aguda, 71 com doença crónica e 31 com doença terminal; 103 em ambiente hospitalar, 20 em regime ambulatorio e 47 em contexto domiciliário; a idade média do grupo era 50 anos, com idades compreendidas entre



os 22 e os 94 anos. A amostra foi constituída por 50% mulheres e 50% homens, com uma variedade de categorias de diagnóstico (n=14).

A análise estatística foi efectuada com a amostra total de 172 doentes, tendo em conta a recodificação dos itens 3 e 6 no sentido oposto para reflectir o conceito de esperança.

A consistência interna representada pelo coeficiente do alpha de Cronbach de 0.97 para o HHI demonstrou estatisticamente a fidelidade significativa para o instrumento de colheita de dados. A análise factorial para determinar a validade do construto originou 3 factores que corresponderam aos factores originalmente descritos para as sub-escalas da HHS:

- Factor 1 – sentido interior de temporalidade e futuro, que consiste nos quatro itens previstos (1, 2, 6 e 11) para medir a dimensão cognitivo-temporal da esperança;
- Factor 2 – disponibilidade interior positiva e expectativa, que consiste nos quatro itens previstos (4, 7, 10 e 12) para medir a dimensão afectivo-comportamental da esperança;
- Factor 3 – interligação consigo próprio e com os outros, que consiste nos quatro itens previstos (3, 5, 8 e 9) para medir a dimensão afiliativo-contextual da esperança.

O HHI tem sido utilizado por vários autores em vários contextos, sendo de destacar, a aplicação da escala a doentes em cuidados paliativos (Higginson&Donaldson, 2004; Buckley&Herth, 2004; Benzein&Berg, 2005; Duggleby e outros, 2007a; Sanatani, 2008).

O instrumento em estudo foi validado para a população sueca (Benzein&Berg, 2003), norueguesa (Wahl e outros, 2004) e brasileira (Sartore&Grossi, 2008).

Em comparação com a escala original, a versão sueca foi a que apresentou uma maior consistência interna, demonstrada pelo Alpha de Cronbach, tal como ilustrado no quadro 1. A versão sueca e a versão norueguesa não realizaram o teste-reteste, que fornece um contributo para a avaliação da estabilidade do instrumento. Por outro lado, a versão brasileira consegue demonstrar uma boa estabilidade entre a primeira e segunda aplicação do instrumento, além de apresentar uma confiabilidade adequada (evidenciada pelo alpha de Cronbach).

Todas as versões mantiveram o mesmo número de itens que a escala original.

**Quadro 1** – Comparação entre a versão original do Herth Hope Index (HHI) e respectivas validações a nível internacional.

	<b>Autor original (Herth, 1992)</b>	<b>Validação para Sueco (Benzein &amp; Berg, 2003)</b>	<b>Validação para Norueguês (Wahl e outros, 2004)</b>	<b>Validação para Português do Brasil (Sartore&amp;Grossi, 2008)</b>
<b>Coeficiente Alpha</b>	<b>0,97</b>	<b>0,88</b>	<b>0,81</b>	<b>0,834</b>
<b>Teste-reteste</b>	<b>0,91</b>	_____	_____	<b>0,97</b>

## **Parte II – Estudo Empírico**

### **3. Metodologia**

A metodologia consiste no “conjunto dos métodos e das técnicas que guiam a elaboração do processo de investigação científica” (Fortin, 2000, p.372). Segundo esta autora, todo o instrumento de medida deve ser validado para reproduzir resultados fiáveis. Para serem cientificamente aceites, os instrumentos deverão respeitar regras previamente definidas. Os testes utilizados na área da saúde devem também obedecer a essas normas, rigorosamente estabelecidas, as quais são estudadas tomando como referência a população para a qual os instrumentos foram construídos (Guillemin, 1995).

Após a revisão bibliográfica, existe uma melhor preparação para a definição da finalidade e dos objectivos de estudo, bem como para a determinação do desenho de investigação.

#### **3.1. Finalidade e Objectivos**

Tendo por base a contextualização desta investigação e acreditando que a Esperança é fundamental no contexto profissional dos enfermeiros em Cuidados Paliativos, ambiciona-se contribuir para a melhoria da prática de enfermagem. Pelos motivos enunciados, efectuou-se uma investigação que procurasse dar respostas objectivas, úteis na prática e contribuísse para a evidência científica em relação à avaliação da esperança em cuidados paliativos.

O presente trabalho tem como finalidade disponibilizar um instrumento validado, em português, capaz de medir a esperança dos doentes em cuidados paliativos; um instrumento fiável, preciso e utilizável que possa ser empregue por outros pesquisadores, além de avaliar o seu sucesso no alcance dos objectivos que se propõe.

Assumiram-se como objectivos do estudo:

- 1- Traduzir e validar para a cultura portuguesa o “Herth Hope Index”;
- 2- Determinar o nível de esperança dos doentes em Cuidados Paliativos;
- 3- Identificar as características sócio-demográficas e clínicas dos doentes em Cuidados Paliativos.

### 3.2. O material e métodos

O “Herth Hope Index” (HHI), instrumento de origem americana, é uma escala do tipo Likert, unidimensional, que contém no total 12 itens (Anexo I).

No caso do HHI, os itens podem ser classificados em quatro categorias: discordo totalmente; discordo; concordo e concordo totalmente. A escala está organizada por uma pontuação de 1 a 4, onde “1” significa “discordo totalmente” e “4” significa “concordo totalmente”. A pontuação resultante pode ir desde 12 até 48. De modo a reduzir ao mínimo o enviesamento, há dois itens, o 3 e o 6 que são expostos de forma negativa; para análise estatística as pontuações são invertidas.

O HHI está construído de maneira que quanto maior a pontuação obtida, maior o nível de esperança. Os doze itens da escala fornecem orientação para áreas específicas de diminuição de esperança, que permitem o início de intervenções específicas.

Feita a escolha do instrumento de medida, o HHI, o passo seguinte seria pedir à autora da escala original a sua utilização. Através dos contactos percebeu-se que, no âmbito do seu Doutoramento em Enfermagem intitulado “A Promoção da Esperança em fim de vida”, a Professora Ana Querido já tinha efectuado o pedido de autorização à autora para validação da escala em Portugal, em Fevereiro de 2008, sendo concedida na mesma data (Anexo II). Sob

conhecimento e consentimento dos Orientadores e Co-Orientadores dos estudos em questão, negociou-se o trabalho em equipa para a concretização dos objectivos das investigadoras.

### 3.3. Tipo de estudo

Segundo a classificação de Polit & Hungler (1995, p.126), trata-se de um estudo de investigação metodológica: “A pesquisa metodológica refere-se às investigações dos métodos de obtenção, organização e análise de dados, tratando da elaboração, validação e avaliação dos instrumentos e técnicas de pesquisa”.

Fortin (2009) menciona que o estudo metodológico difere dos outros métodos de investigação, porque ele não inclui todas as etapas do processo de investigação. O estudo não se interessa nem pelas relações entre a variável independente e a variável dependente, nem pelo efeito da variável independente. Ele define-se mais como uma estratégia em várias etapas, tratando da elaboração ou validação de um instrumento de medida recém-criado ou traduzido de uma outra língua como é o caso do estudo em questão.

No contexto da investigação, os estudos metodológicos “são indispensáveis a qualquer disciplina científica e, muito especialmente, talvez quando um campo de estudos é relativamente novo” (Polit&Hungler, 1995, p. 126), como é o caso da esperança em cuidados paliativos na pesquisa de enfermagem, em Portugal.

Assim, pode afirmar-se que, quanto ao objectivo, este estudo classifica-se como metodológico e quanto ao tipo de análise de dados é quantitativo (Almeida&Freire, 2008).

### 3.4. População e amostra

Estabeleceu-se que a população deste estudo era constituída por todos os doentes alvo de Cuidados Paliativos em Portugal e acompanhados por Equipas de Cuidados Paliativos reconhecidas pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP).

A selecção destes locais para a colheita de dados, reflecte a garantia de que os doentes estavam efectivamente a receber Cuidados Paliativos através de uma equipa multidisciplinar, tal como defendem as orientações e recomendações da APCP (APCP, 2006).

Para obter os dados que permitissem alcançar os objectivos, considerou-se como amostra não probabilística / intencional – amostra sequencial<sup>10</sup>, todos os doentes conscientes e orientados recrutados em Equipas de Cuidados Paliativos reconhecidas pela APCP, apenas empregando como critérios de exclusão:

- \* Apresentar descontrolo de sintomas significativo no momento da recolha de dados;
- \* Encontrar-se em estado de deterioração neurológica ou cognitiva impeditivas do preenchimento do questionário ou aplicação do formulário.

Neste tipo de amostra sequencial também denominada amostra de conveniência (Dommermuth, 1975 citado por Ribeiro, 2008), a probabilidade relativa de qualquer elemento ser incluído na amostra é desconhecido. O problema principal deste tipo de amostra é que se desconhece quão representativa ela é de uma população ou universo (Fortin, 2009; Ribeiro, 2008).

Segundo Pestana & Gageiro (2005, p.487), “é fundamental que a amostra seja suficientemente grande, de forma a garantir que numa segunda análise se mantenham os mesmos factores.” O mínimo de respostas válidas (N) por variável (K) é:

---

<sup>10</sup> Uma amostra comum em contexto de saúde é a amostra sequencial. Designa a amostra em que as unidades constituintes são escolhidas estritamente na base “primeiro que aparece, primeiro escolhido”. Todos os indivíduos que são elegíveis para participar no estudo deverão ser incluídos conforme vão aparecendo. (JAMA, 1996 citado por Ribeiro, 2008, p. 43).

$N = 50$	Se $K \leq 5$
$N = 10 \times K$	Se $5 < K \leq 15$
$N = 5 \times K$	Se $K > 15$

Assim sendo, para a contabilização do tamanho mínimo da amostra em questão, seriam considerados 120 doentes:

$5 < K \leq 15$ , temos $N = 10 \times 12 = 120$
--

Por outro lado, Ribeiro (2008) refere que uma amostra de 100 é considerada suficiente. Pelo que se estimou como tamanho mínimo da amostra, entre 100 e 120 doentes.

Tendo por base estas considerações e a dificuldade de acesso aos doentes que cumprissem os critérios para a sua inclusão na amostra, esta ficou constituída por 117.

### 3.5. Instrumento

Neste ponto do trabalho descrevem-se todas as fases que levaram à validação transcultural do instrumento em estudo.

O processo de validação de um instrumento deve agrupar um conjunto de procedimentos que garantam que a versão utilizada na cultura para que está a ser validada meça de forma apropriada (validade e fidelidade) o conceito em estudo:

- ♪ Equivalência linguística;
- ♪ Equivalência conceptual;
- ♪ Equivalência psicométrica (SAC, 1995 citado por Ribeiro 2008).



#### a) Equivalência Linguística e Conceptual do HHI-PT

A equivalência linguística e conceptual corresponde à adaptação transcultural do instrumento, tendo sido realizada conforme o método preconizado pela literatura (Ribeiro, 2008; Beaton e outros, 2002, Guillemin, 1995).

A **tradução** de inglês para português do HHI foi efectuada por dois portugueses bilingues, um deles tradutor profissional e conhecedor da área do estudo e o outro fluente em inglês com domínio na área da saúde e conhecedor dos objectivos do estudo.

Durante o período de tradução foram realizados alguns contactos com os tradutores a fim de esclarecer questões relacionadas com a equivalência da tradução do item, ou seja, se a tradução mantém o mesmo significado da versão original (**equivalência do item**). Foi-lhes explicado o objectivo do instrumento de medida e as intenções subjacentes à concepção de cada item. Estas discussões foram essenciais porque a simples tradução com respeito rigoroso, apenas em dimensões lexicais, poderia dar origem a questionários com sentidos diferentes (Ribeiro, 2008).

A análise das diferenças entre as duas versões das traduções foi realizada pelo investigador, resultando a 1ª versão do HHI em Português (Portugal).

A **retroversão** ou **retro-tradução** da 1ª versão do HHI em Português (Portugal) foi realizada por outros dois tradutores bilingues, sem conhecimento prévio da escala original, ambos tradutores profissionais. As versões obtidas foram enviadas à autora da escala original para validação do significado de cada item (**equivalência semântica**).

Após a análise da resposta da autora e na comparação de todas as versões (original, tradução e retroversão) não tendo sido encontradas discrepâncias significativas, efectuou-se o ajuste do instrumento resultando a 2ª versão do HHI em Português (Portugal).

Em virtude do construto poder não ser idêntico nas duas culturas (americana e portuguesa) houve necessidade de se estabelecer se os conceitos em análise existiam; e, ao existir, se eram interpretados de modo semelhante nas duas culturas (**equivalência conceptual**). Assim sendo, a 2ª versão do HHI em Português (Portugal) foi submetida a uma Comissão de Juízes, quatro especialistas na cultura da população alvo e nos constructos da escala: Prof. Manuel Luís Capelas – perito na área dos Cuidados Paliativos; Prof. Zaida Charepe – perita na área da Esperança; Prof. Sandra António – perita em Língua Portuguesa e Prof. Helena Catarino – perita na área de Investigação Científica.

Os peritos foram contactados telefonicamente e deram o seu consentimento na participação na Comissão de Juízes. Foi-lhes enviado por correio electrónico o pedido de colaboração (anexo III) para validação idiomática, conceptual e semântica (**equivalência do item – idiomática, equivalência conceptual e equivalência semântica**). Após análise da resposta dos peritos e novo ajuste do instrumento de medida, resultou a 3ª versão do HHI em Português (Portugal).

Os passos seguintes consistiram na aplicação do Pré-teste e na realização na Reflexão Falada (*Thinking Aloud*), tendo sido aplicada a 3ª versão do HHI em Português (Portugal) a um grupo com características semelhantes à população em estudo – 6 doentes a receber Cuidados Paliativos em contexto privado na área de Lisboa em Junho de 2009. Este procedimento teve como objectivos testar: formato e aparência visual; compreensão das instruções; compreensão dos diferentes itens; receptividade e adesão aos conteúdos – **equivalência operacional**. Determinou-se se o instrumento estava redigido com clareza, sem tendenciosidade, se solicitava o tipo de informação pretendida e se a apresentação permitia um correcto preenchimento. Similarmente, pretendeu-se identificar as hipotéticas falhas e saber os tempos médios de preenchimento do instrumento, tendo em conta que os doentes em

Cuidados Paliativos se encontram numa situação de significativa vulnerabilidade, pelo que nem sempre é possível obter a sua colaboração e disponibilidade.

Durante este processo, dois dos entrevistados referiu que gostaria de acompanhar a leitura das questões, sendo o formato (A4 e letra de tamanho 12) não era facilitador. Posteriormente, ao partilhar estas preocupações numa unidade de cuidados paliativos onde decorreu o estudo, surgiu da directora da unidade a ideia de aumentar o tamanho das questões, colocando cada opção de resposta numa folha tamanho A4 deitada, ligadas por espiral como se de um calendário se tratasse.

O novo formato foi testado com sucesso, sendo do agrado dos respondentes poderem reler e visualizar sem dificuldade a escala, podendo indicar com o dedo a alternativa de resposta. Esta modalidade constituiu uma alternativa ao preenchimento, garantindo a confidencialidade das respostas mesmo na presença de outros no mesmo espaço físico.

Não foi registada dificuldade na compreensão das instruções ou do conteúdo dos itens. Os sujeitos referiram no entanto dificuldade em rapidamente escolher a opção de resposta, necessitando de algum tempo de introspecção.

Após análise e registo das alterações decorrentes da aplicação do pré-teste e da reflexão falada, emergiu o instrumento de avaliação definitivo, a 4ª versão do HHI em Português (Portugal) – Escala de Esperança de Herth: versão portuguesa (HHI-PT). A apresentação final do instrumento encontra-se em anexo IV.

A figura seguinte (figura 1) resume os passos metodológicos efectuados neste processo. Em todo o processo tivemos presentes as recomendações de Ribeiro (2008); Beaton e outros (2002) e Guillemin (1995).

**Figura 1:** Processo de adaptação transcultural da Escala de Esperança de Herth (HHI-PT)

### Tradução

Tradutor 1 – Português, Bilingue, Tradutor oficial, conhecedor da área do estudo

+

Tradutor 2 – Português, Bilingue, conhecedor dos objectivos do estudo, domínio da área da Saúde

Versão tradução 1

Versão tradução 2

Poucas diferenças entre as duas versões

Análise das diferenças entre as duas versões e ajuste do instrumento

**1ª Versão Herth Hope Index em Português (Portugal)**  
(Versão autorização)

### Retro-tradução

Tradutor 1 + Tradutor 2

Retorno à autora para validação de significado de cada item (equivalência semântica)

Análise de desvios e ajuste do instrumento

**2ª Versão Herth Hope Index em Português (Portugal)**

### Comité de juízes

Submeter a 2ª versão a uma comissão de peritos: diversos especialistas da cultura da população alvo / Peritos nos constructos da escala (equivalência do item - idiomática / equivalência conceptual / equivalência semântica)

**3ª Versão Herth Hope Index em Português (Portugal)**

### Pré-teste e Reflexão falada

Aplicação a um grupo com características semelhantes à população em estudo (equivalência operacional) - Formato e aparência visual, compreensão das instruções, compreensão dos itens, adesão aos conteúdos

Registo de alterações

**4ª Versão Herth Hope Index em Português (Portugal) – Final**

## b) Equivalência psicométrica do HHI-PT

Um processo de adaptação adequado consiste num procedimento muito semelhante ao de construção; como afirma Bradley (1994) mencionado por Ribeiro (2008, p. 106) “uma nova tradução necessita ser submetida aos mesmos procedimentos psicométricos que é suposto a versão original ter sofrido”.

A equivalência psicométrica corresponde à validação propriamente dita do instrumento, refere-se ao grau ou extensão em que as propriedades psicométricas das versões do mesmo instrumento são semelhantes. Para se avaliar as qualidades psicométricas de qualquer instrumento de medida, neste caso, da Escala de Esperança de Herth, é necessário efectuar estudos de fidelidade e validade que, no seu conjunto, indicam o grau de generalização que os resultados poderão alcançar (Fortin, 2009).

Segundo Polit, Beck & Hungler (2004), a fidelidade e a validade de um instrumento não são completamente independentes. Por exemplo, um instrumento que não é fiável, possivelmente não é válido. No entanto, o instrumento pode ser fiável sem ser válido, o que justifica a necessidade do estudo de ambas, fidelidade e validade, para a demonstração das qualidades psicométricas de um instrumento.

### Fidelidade e as suas significações

A fidelidade refere-se à precisão e à constância das medidas obtidas com a ajuda de um instrumento de medida. Tal como advoga Fortin (2009, p.348), “reporta-se à capacidade do instrumento medir de uma vez para outra um mesmo objecto de uma forma constante (noção de reprodutibilidade de medidas)”, ou seja, refere-se à avaliação do grau de correlação de um instrumento de medida com ele próprio. Se este for minimamente preciso, será possível

generalizar a partir de aplicações particulares do instrumento para uma variedade maior de circunstâncias, nas quais ele pode ser empregue.

Uma vez que todas as técnicas de medida contêm uma parte de erro atribuível ao acaso, a fidelidade existe em graus variáveis e é expressa sob a forma de um coeficiente de correlação ( $r$ ) variando numa escala de 0,00 (ausência de correlação) para 1,00 (correlação perfeita). Cada uma das diferentes formas de a calcular visa um tipo de informação relativa à performance do instrumento e à capacidade de controlar o erro, que é expresso no coeficiente de fidelidade. Assim, se o coeficiente se aproxima de 1,00, o instrumento gera poucos erros e é considerado “altamente fiel”, o contrário é verdadeiro para a correlação próxima de 0,00 (Fortin, 2009).

A fidelidade da Escala de Esperança de Herth: versão portuguesa (EEH) foi estimada segundo a **consistência interna**. A consistência interna refere-se ao grau de uniformidade e de coerência entre as respostas dos inquiridos a cada um dos itens que compõem a escala, isto é, avalia o grau em que a variância geral dos resultados se associa ao somatório da variância item a item. Segundo Ribeiro (2008, p. 93), “a consistência interna é encontrada com base na média das intercorrelações entre todos os itens do teste”, o que corresponde à homogeneidade do conjunto de enunciados. “Quanto mais os enunciados estão correlacionados maior é a consistência interna do instrumento” (Fortin, 2009, p. 350). Este método parte de uma única aplicação do mesmo teste. A fidelidade da EEH foi calculada com base na correlação média entre todos os itens e a nota global. A técnica para apreciar a consistência interna desta escala foi através do coeficiente alfa de Cronbach – avaliação das correlações entre os enunciados após a utilização da escala, ou seja, verificação de que cada enunciado da escala mede o mesmo conceito.

O estudo da estabilidade representa outra forma de avaliação da fidelidade de um instrumento de medida através do teste-reteste, que é um procedimento em que é administrado

o mesmo instrumento aos mesmos sujeitos da pesquisa sob condições semelhantes em duas ou mais ocasiões (LoBiondo-Wood&Haber, 2001). Optou-se por não efectuar este estudo de fidelidade para a EEH por dois motivos. Em primeiro lugar, porque embora sendo o teste-reteste uma medida de estabilidade temporal e constituindo a escala em questão um instrumento para medir um estado (que se modifica) e não traços de personalidade (que se mantêm), seria previsível que qualquer reteste apresentasse correlações fracas em relação ao teste inicial uma vez que os doentes se mantêm alvo de cuidados (Serra, 1994). E por outro lado, constituindo os participantes, um grupo vulnerável em situação de significativa fragilidade, procurou-se reduzir os inconvenientes do estudo através de uma aplicação única da escala – equilíbrio entre vantagens e inconvenientes<sup>11</sup>.

#### Validade e as suas significações

A validade é o grau em que o instrumento mede o que supostamente deve medir. Fortin (2009, p. 354) refere que a validade “corresponde ao grau de precisão com o qual o conceito é representado por enunciados particulares num instrumento de medida”, ou seja, é a garantia que o teste dá em termos de medir o que se propõe medir. Só um instrumento válido terá aceitação científica, pois serão maiores as hipóteses desse instrumento reflectir com clareza o conceito teórico que está a medir.

Conforme referem LoBiondo-Wood & Haber (2001), existem três tipos principais de validade que variam de acordo com o tipo de informação fornecida e com o propósito do investigador – validade de conteúdo, validade de critério e validade de construto.

A **validade de conteúdo** é estabelecida através da evidência de que os atributos inclusos no teste são uma amostra representativa dos que se pretendem medir (Ribeiro, 2008).

---

<sup>11</sup> Um dos 7 princípios éticos formulados pelo *Énoncé de politique des trois Conseils* (1998) citado por Fortin (2009, p. 185-193)

Tal como elucida Fortin (2009, p. 355), “refere-se ao carácter representativo dos enunciados utilizados num instrumento para medir o conceito”, ou seja, reporta-se com a utilização adequada e em proporções correctas, de todos os aspectos considerados fundamentais na avaliação do teste, abrangido pelos seus itens; e menciona a não utilização de factores irrelevantes. A validade de conteúdo está directamente ligada à conceptualização e à definição de um construto, logo deve ser conseguida durante a construção do teste e não depois.

A **validade de critério** que engloba a validade preditiva e a validade concorrente (Ribeiro, 2008) estabelece-se através da relação dos resultados com os resultados de um ou mais critérios externos, que neste estudo não se justifica calcular.

A **validade de construto** (validade conceptual) é, por excelência, a procura da utilidade científica do instrumento, pois liga-se directamente ao atributo que a teoria propôs medir através daquele teste. É a capacidade do instrumento medir o conceito ou o construto definido teoricamente e trata-se de verificar as relações teóricas subjacentes ao construto de um instrumento (Fortin, 2009). A validade de construto da EEH foi verificada através da análise factorial. A análise factorial consiste em identificar as unidades funcionais (factores) constitutivas do teste e o contributo de cada uma para o resultado global ou para determinar se os enunciados de uma escala se reagrupam em torno de um só factor (Fortin, 2009), o que permite a confirmação dos construtos colocados no plano teórico.

Os dados das características psicométricas apresentam-se no capítulo dos resultados.

### 3.6. Recolha de dados – procedimentos formais e éticos

Em virtude da validação transcultural deste instrumento estar incluído num projecto de investigação mais amplo o processo de recolha de dados para este estudo foi realizado em conjunto com outros instrumentos (*McGill Quality of Life Questionnaire*, *Palliative*



*Performance Scale: version 2, Holistic Comfort Questionnaire: Patient e Holistic Comfort Questionnaire: Family*) e com a colaboração de outros investigadores.

Após esta decisão, foram realizados os pedidos de autorização para colheita de dados em nome da equipa de investigação e em nome individual. O objectivo foi maximizar o momento de colheita de dados (em tempo e em recursos) e diminuir a sobrecarga dos participantes pela aplicação de todos os instrumentos por um só investigador num só momento (ou em momentos faseados consoante preferência do participante), de acordo com os procedimentos éticos inerentes, abordados ao longo deste capítulo.

Os pedidos de autorização para a colheita de dados foram formalizados por carta registada para: Equipa de Cuidados Continuados Integrados do Centro de Saúde de Odivelas; Unidade de Assistência Domiciliária do Instituto Português de Oncologia (IPO) de Lisboa Francisco Gentil, E.P.E.; Serviço de Medicina Paliativa do Hospital do Fundão (Centro Hospitalar da Cova da Beira, E.P.E.); Unidade de Cuidados Paliativos S. Bento de Menni, IHSCJ, Casa de Saúde da Idanha; Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital Residencial do Mar; Equipa IntraHospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Hospital do Litoral Alentejano – Santiago do Cacém; Hospital de Dia Oncológico e Consulta de Cuidados Paliativos do Hospital de São Bernardo – Centro Hospitalar de Setúbal (Anexos V).

Após a autorização das instituições e antes do início da colheita de dados, foram contactados os profissionais responsáveis de cada serviço e, com cada um, negociado o momento propício de colheita de dados consoante as características e disponibilidade de cada local. Durante o processo de colheita de dados, foi assídua a presença do investigador junto dos participantes, efectuada a apresentação, assim como o âmbito da pesquisa, numa linguagem acessível e compreensível. Solicitava-se a colaboração dos doentes, familiares e enfermeiros dando uma breve explicação sobre o que consistia a sua participação, sobre cada instrumento de medida e a forma do seu preenchimento, de maneira a participarem livremente

e com pleno conhecimento de causa. Em anexo VI, encontra-se o questionário global que reúne o formulário de caracterização do doente e a Escala de Esperança de Herth – HHI-PT.

Um consentimento livre e esclarecido é fundamental para a participação dos indivíduos na investigação (Fortin, 2009). Deste modo, caso colaborassem no estudo e, antes da respectiva assinatura do Consentimento Informado (anexo VII), foi efectuado o esclarecimento de dúvidas. Além disso, foi referido que tinham o direito de se retirar do estudo em qualquer momento da investigação na qual tinham previamente aceiteado participar, sem o dever de justificar a sua retirada e sem serem penalizados; se o desejassem, teriam igualmente acesso aos resultados do estudo. E foi-lhes garantida a confidencialidade de tudo o que disseram ou questionaram.

A aplicação dos instrumentos aos doentes foi efectuada também sob a forma de formulário, uma vez que uma elevada percentagem dos participantes tinha dificuldade em ler e/ou escrever ou, quando questionados, preferiam que se realizasse a colheita de dados dessa forma. Esta alternativa é contemplada pela autora da escala original.

Procurou otimizar-se o ambiente, reunir as condições de um meio calmo, sem ruídos e minimizando as perturbações para maximização do conforto e bem-estar durante a colheita de dados. Foi respeitado o ritmo de cada doente, variando o tempo de colheita de dados para o instrumento da esperança 10 a 15 minutos a ser respondido. A grande incidência de doentes agónicos nos serviços de internamento também contribuiu em certo momento para o atraso na colheita de dados, em virtude de não haver número razoável de doentes que se pudessem incluir na amostra requerida. Paralelamente, as autorizações de algumas instituições não foram imediatas. Por estes motivos, houve necessidade de prorrogar o período de colheita de dados previsto anteriormente.

Assim sendo, o período de colheita de dados iniciou-se em Julho de 2009 e teve de ser alargado até ao dia 7 de Janeiro de 2010, no sentido de se obter uma amostra em sintonia com

os objectivos propostos. Desde já, pode considerar-se a receptividade global dos doentes a receber cuidados paliativos bastante satisfatória.

### 3.7. Tratamento estatístico dos dados

Recolhidos os dados, evoluiu-se para o tratamento da informação obtida. Depois de reunidos, estes foram lançados e posteriormente processados, utilizando o programa de análise estatística de dados SPSS (*Statistical Package for Social Sciences*), versão 17.

Como referem Polit, Beck & Hungler (2001, p.312), os procedimentos estatísticos permitem que o pesquisador “resuma, organize, interprete e comunique a informação numérica”. Para sistematizar e realçar a informação fornecida pelos dados recorreu-se a técnicas de estatística descritiva: frequências (absolutas e relativas), medidas de tendência central (médias aritméticas e medianas), medidas de dispersão e variabilidade (desvio padrão, coeficiente de variação). Para o estudo das propriedades psicométricas dos instrumentos estudados foram calculadas as medidas descritivas de resumo, as correlações de cada item com o total (excluindo o respectivo item) e o Alfa de Cronbach utilizado como medida de fidelidade interna dos instrumentos. A validade de construto foi efectuada tal como no original através da análise factorial em componentes principais com rotação ortogonal pelo método de varimax.

Para uma melhor interpretação e análise dos dados, recorreu-se ao uso de quadros e gráficos, que constituirão um suporte importante para a análise dos dados estatísticos obtidos

## 4. Resultados

### 4. 1. Características sócio-demográficas e clínicas dos doentes em Cuidados Paliativos

A amostra deste estudo é constituída por cento e dezassete doentes alvo de Cuidados Paliativos, acompanhados preferencialmente<sup>12</sup> por Equipas de Cuidados Paliativos reconhecidas pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP). Tal como ilustra o quadro 2, predomina o hospital de dia como contexto de intervenção com 43,6% (51) das respostas. Pode ainda referir-se que nesta amostra predomina o sexo feminino com 66 inquiridos (56,4%), 51 inquiridos (43,6%) pertencem ao sexo masculino.

**Quadro 2** – Distribuição da amostra quanto ao contexto de intervenção e sexo

Variáveis		Nº	%
Contexto de intervenção	Internamento	42	35,9
	Domicílio	24	20,5
	Hospital de dia	51	43,6
	Total	117	100,0
Sexo	Masculino	51	43,6
	Feminino	66	56,4
	Total	117	100,0

Relativamente à idade (quadro 3), constatou-se que a média de idades é de 67,3 anos, com um desvio padrão (D.P.) de 12,2 anos. Considerou-se existir uma pequena dispersão de

---

<sup>12</sup> A primeira abordagem foi aceder aos serviços listados pela APCP, depois alargou-se o estudo a uma Unidade de Oncologia com atendimento por uma equipa com formação avançada em Cuidados Paliativos porque preenchia os critérios definidos pela APCP, apesar de não ser considerada na sua lista.

idades, dado que o valor do coeficiente de variação (Cv) é inferior a 25%. O inquirido mais novo apresenta 29 anos e o mais velho 96 anos.

**Quadro 3** – Distribuição da amostra relativamente à idade

Variável	Média	D. P.	Mín	Máx	Cv
Idade	67,3	12,2	29	96	18,1

Para uma percepção mais pormenorizada dos doentes que constituem a amostra, apresenta-se no quadro 4 as variáveis relacionadas com o estado civil, contexto familiar, habilitações literárias, situação profissional e crenças religiosas / espirituais.

Pode verificar-se que 74,3% dos inquiridos são casados ou vivem em união de facto, 15,4% são viúvos e 6,8% são solteiros. A grande maioria (86,4%) vive acompanhado, com 1 ou 2 ou 3 familiares. Apenas 10,3% dos inquiridos vivem sós, 2,6% em lar e 0,9% em residência assistida.

Em relação às habilitações literárias, pode constatar-se que a grande maioria (57,3%) completou o 1º ciclo. Apenas 7,7% completou o 2º ciclo, 10,3 % o 3ºciclo, 6,8% o ensino secundário e apenas 9,4% completou o ensino superior; 7,7% dos inquiridos são analfabetos e 1 inquirido referiu saber ler e escrever sem ter frequentado a escola.

Relativamente à situação profissional, a maior parte dos inquiridos (77,8%) estão reformados, seguindo-se os que se encontram com baixa por doença (14,5%). É uma amostra predominantemente católica (82,9%), dos quais 10,3% não praticante; 7,7% dos participantes manifestou ser crente sem nenhuma religião específica, apenas 2 inquiridos referiram outras religiões: protestante (0,9%) e evangélica (0,9%) e 6,8% dos inquiridos são ateístas.

**Quadro 4** – Outras características sócio-demográficas da amostra

Características sócio-demográficas		Nº	%
Estado civil	Solteiro	8	6,8
	Casado	83	70,9
	Divorciado	4	3,4
	Viúvo	18	15,4
	União de facto	4	3,4
Contexto familiar	Vive só	12	10,3
	Vive com um familiar	56	47,9
	Vive com dois familiares	34	29,1
	Vive com 3 ou mais familiares	11	9,4
	Vive em lar	3	2,6
	Vive em residência assistida	1	0,9
Habilitações literárias	1º Ciclo	67	57,3
	2º Ciclo	9	7,7
	3º Ciclo	12	10,3
	Secundário	8	6,8
	Ensino Superior	11	9,4
	Analfabeto	9	7,7
	Sabe ler e escrever	1	0,9
Situação profissional	Activo	2	1,7
	Reformado	91	77,8
	Baixa por doença	17	14,5
	Sem reforma	5	4,3
	Desempregado	2	1,7
Crenças religiosas / espirituais	Católico	85	72,6
	Católico não praticante	12	10,3
	Protestante	1	0,9
	Ateísta	8	6,8
	Crente sem religião específica	9	7,7
	Evangélico	1	0,9
	Sem resposta	1	0,9

No sentido de caracterizar de um ponto de vista clínico a amostra, apresenta-se no quadro 5 os diagnósticos abrangidos. Pode constatar-se que a patologia mais frequente é a neoplasia, tendo-se registado 97 doentes (82,9%) com esse diagnóstico. A insuficiência de órgão é a segunda patologia mais frequente com 32 das respostas e o diagnóstico menos frequente, apenas com 4 registos, é a doença neurológica degenerativa.

**Quadro 5** – Distribuição da amostra relativamente ao diagnóstico clínico

		Nº	%
Neoplasia	Não	20	17,1
	Sim	97	82,9
Insuficiência de órgão	Não	82	70,1
	Sim	32	27,4
	Sem resposta	3	2,6
Doença neurológica degenerativa	Não	112	95,7
	Sim	4	3,4
	Sem resposta	1	0,9

Como se pode observar pelo quadro 6, a média de tempo decorrido desde o início do apoio de Cuidados Paliativos é de 131,0 dias, sendo o tempo mínimo de 1 dia e o tempo máximo de 1825 dias, aproximadamente 5 anos. Verifica-se portanto um desvio padrão (D.P.) elevado, de 251, 1. Relativamente ao tempo decorrido desde o diagnóstico, a média é de 45,4 meses, equivalente a cerca de 4 anos; o tempo mínimo 2 meses e o tempo máximo de 324 meses (27 anos), com um desvio padrão de 63,3. Em relação ao tempo decorrido desde o início da actual intervenção em Cuidados Paliativos, constata-se uma média de 118,3 dias (cerca de 4 meses), sendo o tempo mínimo 1 dia e o tempo máximo de 1460 dias, aproximadamente 4 anos, com um desvio padrão de 240,6. De salientar que, pelos valores do desvio padrão e coeficiente de variação, pode ainda referir-se que existe uma grande dispersão dos dados em torno da média em todas as variáveis em análise.

**Quadro 6** – Distribuição da amostra relativamente aos tempos de intervenção de Cuidados Paliativos e de diagnóstico clínico.

Variável	N	Mín.	Max	Média	D. P.	CV
Tempo decorrido desde o início do apoio de Cuidados Paliativos (em dias)	115	1	1825	131,0	275,1	209,9
Tempo decorrido desde o diagnóstico (em meses)	115	2	324	45,4	63,3	139
Tempo desde o início da actual intervenção de Cuidados Paliativos (em dias)	115	1	1460	118,3	240,6	203,3

Recapitulamos que a fidelidade do HHI auferida por Herth (1992), foi verificada através da sua aplicação a uma amostra populacional de 172 adultos: 70 portadores de doença aguda, 71 com doença crónica e 31 com doença terminal. Constatam-se diferenças relativamente aos diagnósticos dos participantes e intenção terapêutica comparativamente à amostra do estudo em questão, na qual todos os inquiridos são portadores de doença crónica, incurável e progressiva e cujo objectivo terapêutico é a palição. A média de idades das amostras também difere, sendo a da amostra original significativamente mais baixa, 50,30 anos, em relação à média de 67,3 anos da amostra do presente estudo. Em relação ao sexo e contexto de intervenção não se verificam diferenças significativas entre as duas amostras.

Comparativamente às características da amostra de Herth (1992), verifica-se uma maior percentagem de doentes em situação profissional activa no estudo original (81%), com apenas 11% dos participantes reformados. Similarmente, existe uma maior variabilidade em relação às crenças religiosas dos inquiridos da amostra original: 47% católicos; 43% protestantes e 5% judeus. Observam-se portanto diferenças nas características de ambas amostras (estudo original e versão portuguesa).



## 4.2. Características psicométricas da Escala de Esperança de Herth (HHI-PT)

### a) Fidelidade

A fidelidade da HHI-PT foi verificada através da análise da consistência interna pelo coeficiente alfa de Cronbach. O resultado do coeficiente alfa varia entre 0,00 e 1,00 (Fortin, 2009), considerando-se maior fidelidade quanto mais próximo de 1. Ribeiro (2008, p. 93) refere que “Uma boa consistência interna deve exceder um  $\alpha$  de 0,80”.

A homogeneidade é calculada aferindo a correlação de cada item com a nota global, o que permite dar uma ideia de como cada questão se combina com o todo; para tal foi utilizado o coeficiente de correlação de Pearson ( $r$ ) – quanto mais o coeficiente se aproxima de  $\pm 1,00$ , mais forte é a relação entre as duas variáveis (Fortin, 2009). Advogando Moreira (2004, p. 88) “não será recomendável incluir numa escala um item cuja correlação não seja estatisticamente significativa”. Defendendo o mesmo pensamento, Streiner e Norman (1989) in Serra (1994) referem que se deve aceitar como boas, as **correlações superiores a 0,20** que revelam que os itens medem o mesmo construto.

O coeficiente alfa de Cronbach foi calculado para a HHI-PT com a totalidade dos 12 itens, resultando o alfa total em 0,676, um valor “aceitável” segundo Ribeiro (2008, p. 93).

No entanto, aquando da análise da homogeneidade, constatarem-se valores de alfa ( $\alpha$ ) de Cronbach sem o item superiores ao  $\alpha$  global, motivos que explicaram a necessidade de suprimir alguns itens da escala até atingir valores estatisticamente aceitáveis. No total, houve necessidade de suprimir 3 itens com o objectivo de alcançar homogeneidade na escala:

- O item 3 (“Sinto-me completamente só”) porque apresentava um valor alfa de Cronbach sem o item superior ao alfa total da HHI-PT;

- O item 6 (“Tenho medo do meu futuro”) porque apresentava um valor alfa de Cronbach sem o item superior ao alfa total da HHI-PT;

- O item 7 (“Consigo recordar tempos felizes e agradáveis”) porque, embora o alfa de Cronbach sem o item fosse ligeiramente superior ao alfa total o que poderia ser considerado, aquando da análise factorial surgia um segundo factor (dimensão) só com 1 item, o que não fazia sentido.

Com a necessidade de exclusão dos itens, a Escala de Esperança de Herth – HHI-PT ficou composta por 9 itens, organizados apenas numa dimensão, que preenchem os requisitos referidos pelos vários autores supracitados (Quadro 7).

Através do quadro 7, verificam-se os resultados após repetição dos procedimentos com os 9 itens seleccionados. Constatou-se que todos os itens apresentavam correlações superiores a 0,20. A HHI-PT ficou assim composta pelos 9 itens (Anexo VIII), divergindo do instrumento apresentado por Herth (1992) que contém 12 itens. Em relação à versão portuguesa, os itens que apresentaram correlações mais baixas foram os itens 5 e 9 com as correlações de 0,453 e 0,577 respectivamente. Os itens 1 e 12 expuseram as correlações mais elevadas com correlações de 0,684 e 0,695 respectivamente.

Averiguou-se que todos os itens apresentavam um alfa de Cronbach entre 0,80 e 0,90. O  $\alpha$  de Cronbach com 9 itens da HHI-PT apresenta um valor de 0,873, que caracteriza uma “boa” consistência interna (Ribeiro, 2008, p.93). No estudo de Herth (1992) o alfa de Cronbach para o HHI (composto de 12 itens) foi de 0,94.

**Quadro 7** – Medidas de tendência central e de dispersão dos itens que compõe a HHI-PT e Correlação de Pearson e Alfa de Cronbach dos itens com a nota global, sem o item

Nº item	Conteúdo do item	Média	D. P.	Correlação de Pearson do total sem o item	Alfa de Cronbach sem o item
1	“Tenho uma atitude positiva perante a vida”	3,21	0,797	0,684	0,852
2	“Tenho objectivos a curto, médio e /ou a longo prazo”	2,90	0,875	0,610	0,860
4	“Consigo ver possibilidades no meio das dificuldades”	2,98	0,707	0,623	0,858
5	“Tenho uma fé que me dá conforto”	3,43	0,661	0,453	0,872
8	“Tenho uma profunda força interior”	3,32	0,849	0,629	0,858
9	“Sou capaz de dar e receber carinho/amor”	3,73	0,485	0,577	0,865
10	“A minha vida tem um rumo”	3,04	0,803	0,638	0,857
11	“Acredito que cada dia tem potencial”	3,19	0,742	0,628	0,858
12	“Sinto que a minha vida tem valor e mérito”	3,23	0,770	0,695	0,851
<b>Alfa Total</b>					<b>0,873</b>

#### b) Validade de construto

Para analisar a validade de construto da HHI-PT, recorreu-se à análise factorial. Segundo Nunnaly e Bernstein (1993) citadas por Fortin (2009, p. 358), “A análise factorial é um método que permite reter agrupamentos de conceitos fortemente ligados entre si, chamados factores; ela revela-se particularmente útil para determinar se os enunciados de uma

escala de medida se reagrupam em torno de um só factor”. Pela análise factorial realizada, constatou-se que a HHI-PT é uma escala unifactorial – os 9 itens reagrupam-se em torno de um só factor (quadro 8).

**Quadro 8** – Análise factorial da Escala de Esperança de Herth – HHI-PT

Nº Item	Conteúdo do item	Loading
1	“Tenho uma atitude positiva perante a vida”	0,768
2	“Tenho objectivos a curto, médio e /ou a longo prazo”	0,698
4	“Consigo ver possibilidades no meio das dificuldades”	0,716
5	“Tenho uma fé que me dá conforto”	0,550
8	“Tenho uma profunda força interior”	0,724
9	“Sou capaz de dar e receber carinho/amor”	0,675
10	“A minha vida tem um rumo”	0,730
11	“Acredito que cada dia tem potencial”	0,716
12	“Sinto que a minha vida tem valor e mérito”	0,783
	Teste de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO)	0,883
	Teste de esfericidade de Bartlett	411,573; p<0,000
	% Variância explicada – 50,30%	

Com o teste de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) e esfericidade de Bartlett, procurou medir-se a adequação ao modelo factorial. Segundo Pestana e Gageiro (2005, p. 490) “são dois procedimentos estatísticos que permitem aferir a qualidade das correlações entre as variáveis de forma a prosseguir com a análise factorial”.

Estes autores expõem valores de KMO entre: 1-0,9 análise factorial muito boa; 0,8-0,9 análise factorial boa; 0,7-0,8 análise factorial média; 0,6-0,7 análise factorial razoável; 0,5-0,6 análise factorial má; <0,5 análise factorial inaceitável. O teste de KMO com um valor igual a 0,883, indica que há uma correlação boa entre as variáveis da HHI-PT.

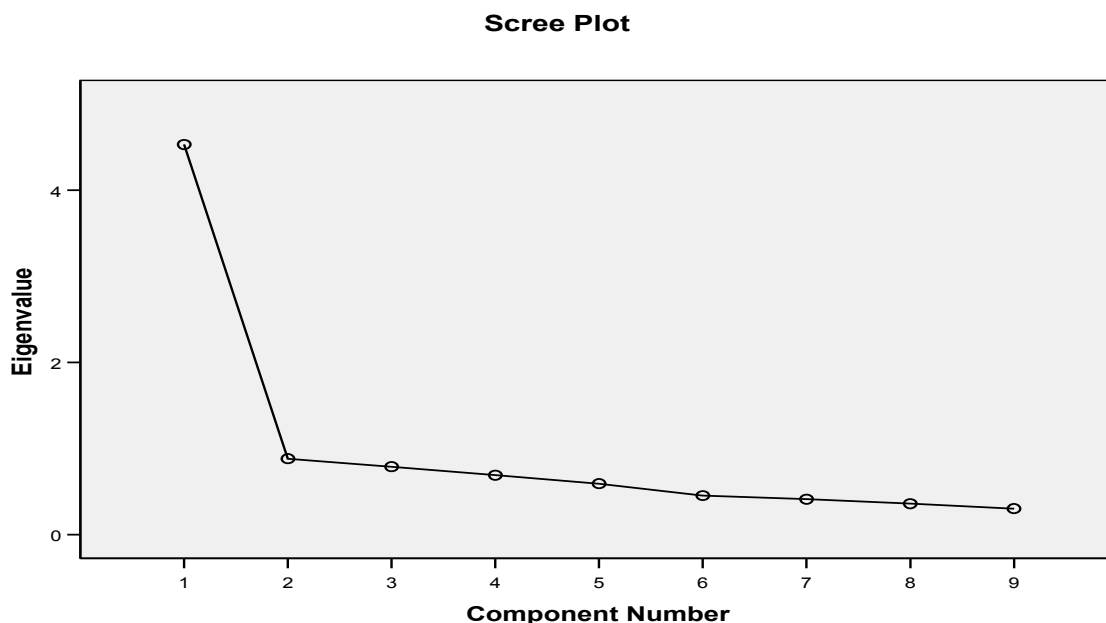
Quanto ao teste de esfericidade de Bartlett, com  $p < 0,05$ , permite rejeitar a hipótese de nulidade segundo a qual a matriz de correlações seria igual à matriz identidade, ou seja, sem correlações significantes. O teste de esfericidade de Bartlett com um valor igual a 0,000, indica que há uma probabilidade de 0,000 de que os resultados sejam devido ao acaso, o que revela um nível de significância estatisticamente significativo.

Por conseguinte, ambos os testes sugerem que o modelo factorial é uma boa escolha para a análise dos dados.

Utilizou-se o critério de Kaiser (valores superiores a 1), na extracção do número de componentes a reter. Obteve-se assim um componente principal, que se pode comprovar similarmente pela observação do Screen Plot (gráfico nº 1), onde se verifica que a inclinação é acentuada apenas na primeira componente, sendo que a partir desta a linha se torna mais paralela em relação ao eixo das abcissas. A curva (screen plot) relaciona o número de ordem de cada eixo com o valor próprio que lhe está associado. Se essa curva evidenciar uma estabilização dos valores próprios, deve-se reter apenas os eixos com números e ordem superiores aqueles que inicia a estabilização. Tal como refere Ribeiro (2008, p.132), “consiste em observar a variância explicada pela solução factorial na abcissa gráfica: onde se verifica uma inclinação acentuada (cotovelo) será o limite para o número de factores”. Uma vez que a estabilização se faz no número de ordem 2 retém-se apenas o factor acima.

Através da análise dos componentes principais, com rotação varimax, foi possível extrair a variância explicada – 50,30%.

**Gráfico nº 1 – Gráfico de Catell da HHI-PT**



O factor único explica 50,30 da variância total e satura os 9 itens da Escala de Esperança de Herth – HHI-PT.

Comparativamente, no estudo efectuado por Herth (1992), foi possível extrair 3 factores que explicam 61% da variância total. As outras validações efectuadas na Suécia, Noruega e Brasil embora mantivessem os 12 itens da escala original, apresentaram resultados diferentes na análise factorial: nas versões suecas e norueguesa foi possível extrair 2 factores e na versão brasileira foi possível extrair 3 factores diferentes da escala original.

As características da amostra da versão original e das versões sueca, norueguesa e brasileira são diferentes da amostra seleccionada para o presente estudo, que contempla apenas os doentes alvo de Cuidados Paliativos, sendo provavelmente uma das razões que determinaram que esta versão da escala apresente características psicométricas diferentes da original.

#### 4. 3. Nível de esperança dos doentes em Cuidados Paliativos

Constatou-se através do quadro 9 que a média de esperança dos inquiridos foi de 29,03 (9-36) ou seja, um score médio de 3,2 (1-4), o que revela um elevado grau de esperança na amostra dos doentes a receber cuidados paliativos por Equipas de Cuidados Paliativos reconhecidas pela APCP. O desvio padrão de 0,52 revela que não existiu grande dispersão em relação aos valores de esperança dos inquiridos, já que o coeficiente de variação foi de 16,5%. O inquirido com menor esperança apresenta um grau de esperança de 1,44 e o participante com maior esperança apresenta a cotação máxima de 4.

**Quadro 9** – Caracterização do nível de esperança da amostra (n= 117)

Total	Média	Score médio	D. P.	Mín	Máx	Mediana	Moda	Cv
esperança (9-36)	29,03	3,2	0,52	1,44	4	3	3	16,5

No estudo original, constata-se uma média de esperança de 32,39 considerando os 12 itens (12-48). Se tivermos presente os valores do score médio de 2,699 de nível de esperança, dos doentes do estudo original poderemos referir que os doentes do nosso estudo apresentam um valor de esperança superior (3,2).

Dada a escassez de estudos publicados na literatura portuguesa com o mesmo instrumento de colheita de dados, não foi possível efectuar analogias diversificadas com os resultados obtidos. Considera-se pertinente a realização de mais estudos, com um número superior de participantes e, eventualmente, em doentes em fim de vida independentemente de estarem acompanhados por Equipas de Cuidados Paliativos.

## 5. Conclusões

Terminado um percurso, resta tecer algumas considerações em torno do que foi desenvolvido no estudo. As limitações e os contributos desta investigação, bem como propostas para futuros estudos, são alguns pontos onde ainda faz sentido reflectir.

Face à praticamente inexistência de trabalhos de investigação sobre a esperança em enfermagem no contexto de cuidados paliativos, em Portugal, foi considerada pertinente a realização deste estudo de validação de um instrumento de avaliação da esperança em cuidados paliativos, na população portuguesa.

A revisão bibliográfica efectuada permitiu uma maior percepção da relevância da esperança, bem como contribuiu para a delimitação da finalidade do estudo e definição de objectivos. Este enquadramento foi efectuada com base na procura do lugar da esperança na vida dos seres humanos, clarificando a sua especificidade em diferentes âmbitos e realçando as suas particularidades na perspectiva de enfermagem e no contexto de cuidados paliativos. Foi primordial portanto perceber melhor o lugar da esperança na sua relação com a saúde, pelo que foi dada particular importância à investigação que tem sido efectuada e aos resultados obtidos. Porque interessou enquadrar o estudo de tradução e validação realizado, foi apresentado o Herth Hope Index (HHI), a sua história e características.

Ao longo do presente documento, houve a intenção de alcançar e consumir os objectivos inicialmente traçados para esta investigação. De facto, este encadeamento lógico e sequencial de cada tema abordado tiveram por base a consecução dos objectivos referidos. Para este estudo, foi definida a seguinte finalidade: disponibilizar um instrumento validado, em português, capaz de medir a esperança dos doentes em cuidados paliativos.

A metodologia adoptada e os dados obtidos na amostra deste estudo são aceitáveis para a finalidade do estudo, pelo que se pode afirmar que a Escala de Esperança de Herth –



HHI-PT reflecte boas características psicométricas. Tal permite sugerir que a escala pode ser utilizada com confiança em futuros estudos. Pode concluir-se que alguns destes resultados foram de encontro aos obtidos por Herth (1992) e que as desigualdades encontradas podem estar relacionadas com as diferentes características da amostra. A análise da consistência interna da escala e dos seus itens foi confirmada pelos valores dos coeficientes Alfa de Cronbach. A HHI-PT é um instrumento fiável, preciso e utilizável que pode ser utilizado por outros pesquisadores, além de avaliar com sucesso no alcance do objectivo a que se propõe: medir a esperança em cuidados paliativos.

A amostra populacional portuguesa inquirida, de acordo com os resultados obtidos, reflectiu um elevado nível de esperança. No entanto, o tamanho da amostra não permite a generalização dos resultados pois dizem respeito apenas a esta amostra, no contexto específico dos cuidados paliativos. Admite-se que ao estudar outra amostra, poder-se-ão encontrar diferenças, tal como declara Moreira (2004, p. 310) “A mesma escala, aplicada a outro conjunto de pessoas ou em circunstâncias diferentes, poderá fornecer resultados muito diferentes”.

Ao terminar este trabalho, permanece a consciência de que os passos metodológicos foram tratados com todo o rigor e verdade científica. Fica o desejo de se ter contribuído para o conhecimento da esperança e se ter sensibilizado para a sua importância no contexto de cuidados paliativos. Subsiste a crença e a esperança que este documento conceda uma nova voz aos esforços profissionais, especialmente dos enfermeiros que tentam estudar, compreender e aliviar o sofrimento, permitindo uma melhor avaliação, planeamento e implementação de cuidados de enfermagem holísticos.

### 5.1. Limitações do estudo

Ao nível teórico, a escassez da literatura e estudos na área de esperança exclusivamente em cuidados paliativos, utilizando o HHI, prejudicou a segurança na análise dos dados. No entanto, foi patente a incidência sobre o instrumento de colheita de dados de Herth (1992), que suportou toda a investigação e a reflexão crítica sobre as questões que foram surgindo.

As dificuldades encontradas na componente empírica prenderam-se essencialmente com a aplicação dos questionários. Os prazos previstos para a colheita de dados não foram cumpridos, pelo que se atrasou a organização e o tratamento dos dados.

A assiduidade e o constante contacto directo e pessoal com os doentes através da realização de entrevista, contribuiu para aumentar a adesão ao estudo. No geral, os inquiridos não verbalizaram dificuldades na compreensão do questionário.

Uma outra limitação está relacionada com o facto do estudo se confinar unicamente a uma amostra sequencial de doentes a receber cuidados paliativos por algumas Equipas de Cuidados Paliativos reconhecidas pela APCP, o que contribuiu para que os resultados não possam ser generalizados a nível regional ou nacional nem à totalidade dos doentes em fim de vida. Assim, seria desejável que o estudo fosse replicado a uma amostra aleatória, com maior representatividade.

Apesar destes constrangimentos, o estudo apresenta aspectos positivos. Um deles é a metodologia adoptada, através da qual se acredita ter diminuído o impacto das limitações mencionadas. Destaca-se também a validação de um instrumento adaptado à realidade da população portuguesa, que permitiu conhecer a esperança dos doentes estudados e que poderá ser utilizado em estudos futuros.

## 5.2. Aplicações do estudo

Entende-se que a investigação realizada e o que se explora neste documento, tem reciprocidade e é pertinente no contexto dos cuidados paliativos. Poderá ser o início, e um contributo, para a definição de um instrumento de avaliação da esperança que auxilie na identificação de limites e capacidades do doente em cuidados paliativos, assim como na investigação sobre intervenções específicas de promoção de esperança. A validação do instrumento de recolha de dados, nesta população, serve igualmente para aumentar a fidelidade desta escala e viabilizar a sua utilização em outras investigações.

Espera-se que este trabalho possa ser um incentivo para que se explore a importância da Esperança em Cuidados Paliativos, capaz de suportar o desenvolvimento da profissão e a qualidade dos cuidados de enfermagem holística cuja melhoria temos responsabilidade de promover.

Acredita-se que os dados recolhidos se revestem de particular importância, não só para um melhor conhecimento do que envolve estes doentes sob o ponto de vista da esperança, mas também porque fornecem informações fundamentais para futuros projectos de desenvolvimento de meios que auxiliem a avaliação da esperança das pessoas nas várias situações e alturas da vida, bem como o impacto que tem nas suas vidas. Assim, a clarificação das próprias concepções e perspectivas acerca da esperança tem de ser intrínseca ao enfermeiro, bem como é importante a consciência da sua própria esperança no sentido de mais facilmente identificar alguns dos recursos e limitações da pessoa doente.

“Enquanto há vida há esperança”, a esperança é portanto inerente a todo o homem na sua condição humana. Como tal, revela-se de extrema pertinência o alargamento de estudos nesta área, a uma escala maior. Após a validação de um instrumento de avaliação da esperança em cuidados paliativos, espera-se que outros investigadores se juntem à vontade de

continuar a explorar o que este construto prediz, com a mesma precisão e, se possível, ir refinando a HHI-PT. Nomeadamente, para a área dos cuidados paliativos, seria importante que se alargasse a pesquisa a doentes em fim de vida que ainda não sejam alvo de cuidados paliativos, de forma a se poder triangular e obter uma maior consistência dos dados do ponto de vista da sua validade.

Só através da investigação é que se poderá desenvolver o estado da arte relativamente à inclusão futura efectiva da esperança nos cuidados de saúde a prestar. Um bom nível de esperança apoia significativamente no processo de adaptação à doença, bem como no crescimento espiritual fundamental em fim de vida. Este tema, ainda tão pouco desenvolvido no nosso país e deveras desenvolvido no estrangeiro, merece uma atenção especial pois só assim poderemos integrar a esperança na concepção global que temos da pessoa e prestar cuidados holísticos.

## Referências bibliográficas

ABIVEN, Maurice e outros – **Para uma morte mais humana : experiência de uma unidade hospitalar de cuidados paliativos**. 2ªed. Loures: Lusociência, 2001.

ALBERONI, Francesco – **A esperança**. Lisboa: Bertrand Editora, 2001. ISBN 978-972-251-223-7.

ALMEIDA, J. Rogério – **Vida e Morte – Sentido e Esperança**. Porto: Edições Salesianas, 1989. ISBN 972-690-190-1.

ALMEIDA, Leandro S.; FREIRE, Teresa – **Metodologia da Investigação em Psicologia e Educação**. 5ª ed. Braga: Psiquilíbrios Edições, 2008.

ARTINIAN, B. M. – **Fostering hope in the bone marrow transplant child**. Maternal-Child Nursing Journal. Vol.13, nº 1 (1984), p. 57-71.

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE CUIDADOS PALIATIVOS – **Organização de serviços em Cuidados Paliativos: Recomendações da APCP**. Março de 2006. Disponível na Internet: [http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes\\_Organizacao\\_de\\_Servicos.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes_Organizacao_de_Servicos.pdf). [Acedido a 25 de Junho de 2009].

BARBOSA, António; NETO, Isabel G. – **Manual de Cuidados Paliativos**. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, 2006. ISBN: 978-972-9349-21-8.

BEATON, Dorcas; BOMBARDIER, Claire; GUILLEMIN, Francis; FERRAZ, Marcos B. – **Recommendations for the Cross-Cultural Adaptation of Health Status Measures**. American Academy of Orthopaedic Surgeons. Institute for Work & Health: March 2002.

BENZEIN, Eva; BERG, Agneta – **The Swedish version of Herth Hope Index – an instrument for palliative care.** Scandinavian Journal of Caring Sciences. Vol. 17 (2003), p. 409-415.

BENZEIN, Eva; BERG, Agneta – **The level of and relation between hope, hopelessness and fatigue in patients and family members in palliative care.** Palliative Medicine. Vol. 19, nº 3 (2005), p. 234-240.

BERG, C.; SNYDER, C. R.; HAMILTON, N. – **The Effectiveness of a Hope Intervention in Coping with Cold Pressor Pain.** Journal of Health Psychology. Vol. 13, nº 6 (2008), p. 804-809.

BUCKLEY, J.; HERTH, K. – **Fostering hope in terminally ill patients.** Nursing Standard. Vol. 19, nº 10 (2004), p. 33-41.

CARPENITO-MOYET, Linda Juall – **Diagnósticos de Enfermagem: aplicação à prática clínica.** 10ª ed. Porto Alegre: Art, 2005.

CHOCHINOV, Harvey M.; WILSON, Keith G.; ENNS, Murray; LANDER, Sheila – **Depression, Hopelessness, and Suicidal Ideation in the Terminally Ill.** Psychosomatics. Vol. 39 (1998), p. 366-370.

COLLIÈRE, Marie-Françoise – **Cuidar... A primeira arte da vida.** 2ªed. Loures: Lusociência, 2003. ISBN: 972-8383-53-3.

COSTA, Almeida J.; SAMPAIO e MELO, A. – **Dicionário da Língua Portuguesa 2006.** 1ª ed. Porto: Porto Editora, 2005. ISBN 972-0-01221-8.

CUTCLIFFE, John R. – **Towards a Definition of Hope.** The International Journal of Psychiatric Nursing Research. Vol. 3, nº 2 (1997), p. 319-332.

CUTCLIFFE, John R.; HERTH, Kaye – **The concept of hope in nursing 1: its origins, background and nature.** British Journal of Nursing. Vol. 11, nº 12 (2002), p. 832-840.

DAVIS, C. S. - **A future with hope: The social construction of hope, help, and dialogic reconciliation in a community children's mental health system of care.** Dissertation Abstracts International Section A: Humanities and Social Sciences. 2005. Disponível na Internet: [http://kong.lib.usf.edu:8881/R/MNB73MDDT5PIAD2QJUI62KE21R9YYDRMGFM4D3RFR2E7QGLX7N-01152?func=results-jump-full&set\\_entry=000001](http://kong.lib.usf.edu:8881/R/MNB73MDDT5PIAD2QJUI62KE21R9YYDRMGFM4D3RFR2E7QGLX7N-01152?func=results-jump-full&set_entry=000001). [Acedido a 25 de Junho de 2009].

DUFFAULT, Karin; MARTOCCHIO, Benita – **Hope: Its Spheres and Dimensions.** Nursing Clinics of North America. Vol. 20, nº 2 (1985), p.379-391.

DUGGLEBY, Wendy D. – **Hope at the End of Life.** Journal of Hospice and Palliative Nursing. Vol. 3, nº 2 (2001), p. 51-64.

DUGGLEBY, Wendy D.; WRIGHT, Karen – **Transforming Hope: how elderly palliative patients live with hope.** Canadian Journal of Nursing Research. Vol. 37, nº 2 (2005), p. 70-84.

DUGGLEBY, Wendy D.; WRIGHT, Karen – **The Hope o Professional Caregivers Caring for Persons at the End of Life.** Journal of Hospice and Palliative Nursing. Vol. 9, nº 1 (2007), p. 42-49.

DUGGLEBY, Wendy D.; WILLIAMS, Allison; POPKIN, David; HOLTSLANDER, Lorraine (2007a) – **Living with Hope: Initial Evaluation of a Psychosocial Hope Intervention for Older Palliative Home Care Patients.** Journal of Pain and Symptom Management. Vol. 33, nº 3 (2007), p. 247-257.

DUGGLEBY, Wendy D.; WILLIAMS, Allison; DEGNER, Lesley; CAMMER, Allison; HOLTSLANDER, Lorraine (2007b) – **Developing a Living with Hope Program for Caregivers of Family Members with Advanced Cancer.** Journal of Palliative Care. Vol. 23, nº 1 (2007), p. 24-31.

EGNEW, Thomas R. - **The meaning of Healing: Transcending Suffering.** Annals of Family Medicine. Vol. 3, nº 3 (2005), p. 255-262.

FARRAN, Carol. J.; SALLOWAY, Jeffrey C.; CLARCK, David C. – **Measurement of hope in a community-based older population.** Western Journal of Nursing Reserch. Vol.12, nº 1 (1990), p. 42-55.

FARRAN, C. J.; HERTH, K. A.; POPOVICH, J. M. – **Hope and Hopelessness, Critical clinical constructs.** Thousand Oaks: Sage Publications, 1995.

FORTIN, Marie-Fabienne – **Fundamentos e etapas do processo de investigação.** Loures: Lusodidacta, 2009.

FORTIN, Marie-Fabienne – **Processo de investigação - da concepção à realização.** 2ª ed. Loures: Lusociência, 2000.

FRANKL, Viktor E. – **Man's Search For Meaning. The classic tribute to hope from the Holocaust.** Surrey: Rider Books, 2007. ISBN: 9781844132393.

GUILLEMIN, F. – **Cross-cultural Adaptation and Validation of Health Status Measures.** The Scandinavian Journal of Rheumatology, nº 24 (1995), p. 61-63.

HERTH, Kaye – **Fostering Hope in Terminally-ill people.** Journal of Advanced Nursing. Vol. 15 (1990), p. 1250-1259.

HERTH, Kaye - **Development and refinement of an instrument to measure hope.** Scholarly Inquiry for Nursing Practice. Vol. 5, nº 1 (1991), p. 39-51.



HERTH, Kaye – **Abbreviated Instrument to measure Hope: development and psychometric evaluation.** Journal of Advanced Nursing. Vol. 17 (1992), p. 1251-1259.

HERTH, Kaye – **Enhancing hope in people with a first recurrence of cancer.** Journal of Advanced Nursing. Vol. 32, nº 6 (2000), p.1431-1441.

HERTH, Kaye; CUTCLIFFE, John R. – **The concept of hope in nursing 3: hope and palliative care nursing.** British Journal of Nursing. Vol. 11, nº 14 (2002), p. 977-983.

HIGGINSON, I. J.; DONALDSON, N. – **Relationship between three palliative care outcome scales.** Health and Quality of Life Outcomes. Vol. 68, nº 2 (2004).

HINDS, P. S.; QUARGNENTI, A.; FAIRCLOUGH, D.; BUSH, A.; BETCHER, D.; RISSMILLER, G.; PRAT, C.; GILCHRIST, G.; MCCOWN, D. – **Hopefulness and its characteristics in adolescents with cancer.** Western Journal of Nursing Reserch. Vol. 21, nº 5 (1999), p. 600-616.

HOLTSLANDER, L. F.; DUGGLEBY, W.; WILLIAMS, A. M.; WRIGHT, K. E. – **The experience of hope for informal caregivers of palliative patients.** Journal of Palliative Care. Vol. 21, nº4 (2005), p. 285-291.

HOLTSLANDER, L. F.; DUGGLEBY, W. – **An inner struggle for hope: insights from the diaries of bereaved family caregivers.** International Journal of Palliative Nursing. Vol. 14, nº 1 (2008), p. 478-484.

IGREJA CATÓLICA – **Compêndio do Catecismo da Igreja Católica.** 2005. Acessível na Internet:[http://www.vatican.va/archive/compendium\\_ccc/documents/archive\\_2005\\_compendium-ccc\\_po.html](http://www.vatican.va/archive/compendium_ccc/documents/archive_2005_compendium-ccc_po.html). [Acedido a 27 de Maio de 2009].

JAKOBSSON, A.; SEGESTEN, K.; NORDHOLM, L.; ORESLAND, S. – Establishing a Swedish instrument measuring hope. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. Vol. 7, nº 3 (1993), p. 135-139.

JOHNSON, Sarah – **Hope in terminal illness: an evolutionary concept analysis**. *International Journal of Palliative Nursing*. Vol. 13, nº 9 (2007), p. 451-459.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth – **Acolher a morte (On Death and Dying)**. 1ª ed. Cruz Quebrada: Estrela Polar, 2008. ISBN: 978-972-8929-82-4.

LIN, H. R.; BAUER-WU, S. M. – **Psycho-spiritual well-being in patients with advanced cancer: an integrative review of the literature**. *Journal of Advanced Nursing*. Vol. 44, nº 1 (2003), p. 69-80.

LOBIONDO-WOOD, Geri; HABER, Judith – **Pesquisa em Enfermagem: Métodos, Avaliação Crítica e Utilização**. 4ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan S.A., 2001.

MAGÃO, Maria Teresa; LEAL, Isabel. **A promoção da esperança nos pais de crianças com cancro**. In: DIAS, Maria do Rosário; DURÀ, Estrella. *Territórios da Psicologia Oncológica*. 1ª ed. Lisboa: Climepsi Editores, 2002. p. 321-344.

McCLEMENT, Susan E.; CHOCHINOV, Harvey M. – **Hope in advanced cancer patients**. *European Journal of Cancer*. Vol. 44, nº 8 (2008), p. 1169-1174.

MILLER, Judith Fitzgerald; POWERS, Majorie J. – **Development of an Instrument to Measure Hope**. *Nursing Reserch*. Vol. 37, nº 1 (1988), p. 6-10.

MOREIRA, J. M. – **Questionários: Teoria e prática**. Coimbra: Livraria Almedina, 2004.

NOWOTNY, M. L. – **Assessment of hope in patients with cancer: development of an instrument**. *Oncology Nursing Forum*. Vol. 16, nº 1 (1989), p. 57-61.

PENZ, Kelly – **Theories of hope: are they relevant for palliative care nurses and their practice?** International Journal of Palliative Nursing. Vol. 14, nº 8 (2008), p.408-412.

PESTANA, M. H.; GAGEIRO, J. N. – **Análise de dados para ciências sociais – A complementaridade do SPSS**. 4ª ed. Lisboa: Edições Sílabo, 2005.

PHANEUF, Margot – **Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação**. Loures: Lusociência, 2004. ISBN 972-8383-84-3.

PHILLIPS-SALIMI, C. R.; HAASE, J. E.; KINTNER, E. K.; MONAHAN, P. O.; AZZOUZ, F. – **Psychometric Properties of the Herth Hope Index in Adolescents and Young Adults With Cancer**. Journal of Nursing Measurement. Vol. 15, nº 1 (2007), p. 3-23.

PIRES, Ana Paula M. – **O Lugar da Esperança na aprendizagem do cuidado de enfermagem**. Loures: Lusociência, 2005. ISBN: 972-8930-10-0.

POLIT, Denise F.; HUNGLER, Bernadette P. – **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. 3ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

POLIT, Denise F.; BECK, Cheryl T.; HUNGLER, Bernadette P. - **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: Métodos, avaliação e utilização**. 5ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2001.

PORTUGAL. Direcção-Geral da Saúde – Circular normativa n.º 14 DGCG. 13/07/2004. Plano Nacional de Cuidados Paliativos. Acessível na Internet. [www.dgsaude.pt](http://www.dgsaude.pt). [Acedido a 5 de Fevereiro de 2010].

PORTUGAL. Ministério da Saúde – Proposta de Revisão do Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2008-2016). Lisboa, 2008. Acessível na Internet: <http://www.acs.min-saude.pt/wp-content/uploads/2008/07/proposta-pncp.pdf>. [Acedido a 5 de Fevereiro de 2010].

QUERIDO, Ana Isabel. **A Esperança em Cuidados Paliativos**. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos (2005). Acessível na biblioteca da Faculdade de Medicina de Lisboa.

RALEIGH, Edith D. H. – **Hope and Hopelessness**. In: RICE, Virginia Hill - Handbook of stress, coping and health: Implications for nursing research, theory and practice. Detroit: Sage Publications, 2000, p. 437-460.

REYNOLDS, Mary Ann Hales - **Hope in adults, ages 20-59, with advanced stage cancer**. Palliative & Supportive Care. Vol. 6, nº 3 (2008), p. 259-264.

RIBEIRO, José Luís Pais – **Metodologia de investigação em psicologia e saúde**. 2ª ed. Porto: Legis Editora, 2008.

RUSHING, Daniel A. – **Physical, Psychological, and Spiritual Transformation at Life's End: Toward a Theory of Convergence**. Journal of Supportive Oncology. Vol. 3, nº 6 (2005), p. 439-443.

RUSTOEN, T.; MOUM, T. – **Reliability and validity of the Norwegian version of the Nowotny Hope Scale: a nursing tool for measuring hope in cancer patients**. Scandinavian Journal of Caring Sciences. Vol. 11, nº 1 (1997), p.33-41.

SANATANI, Michael; SCHREIER, Gil; SITT, Larry – **Level and direction of hope in cancer patients: an exploratory longitudinal study**. Support Care Cancer. Vol. 16 (2008), p. 493-499.

SARTORE, Alessandra Cristina; GROSSI, Sonia Aurora Alves – **Escala de Esperança de Herth - Instrumento adaptado e validado para a língua portuguesa**. Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. Vol. 42, nº 2 (2008), p. 227-232.

SCALON, Colleen – **Creating a Vision of Hope: The Challenge of Palliative Care**. Oncology Nursing Forum. Vol. 33, nº 4 (2006), p. 491-496.

SACHSE, Donna – **Hope: More Than a Refuge in a Storm. A concept Analysis using the Wilson Method and the Norris Method.** The International Journal of Psychiatric Nursing Research. Vol. 13, nº 1 (2007), p. 1546-1553.

SERRA, Adriano Vaz – **Inventário de Avaliação Clínica da Depressão.** 1ª ed. Coimbra: Edição Psiquiatria Clínica, 1994.

THOMPSON, Elizabeth A.; e outros – **Outcome measures for holistic, complex interventions within the palliative care setting.** Complementary Therapies in Clinical Practice. Vol. 14, nº 1 (2008), p. 25-32.

TWYXCROSS, Robert – **Cuidados Paliativos.** 2ª ed. Lisboa: Climepsi Editores, 2003. ISBN: 972-796-093-6.

WAHL, Astrid K.; RUSTOEN, Tone; LERDAL, Anners; HANESTAD, Berit R.; KNUDSEN, Oistein J. R.; MOUM, Torbjorn – **The Norwegian version of the Herth Hope Index (HHI-N): A psychometric study.** Palliative & Supportive Care. Vol. 2, nº 3 (2004), p. 255-263.

WATSON, Jean – **Enfermagem: Ciência Humana e Cuidar. Uma Teoria de Enfermagem.** Loures: Lusociência, 2002. ISBN: 972-8383-33-9.

WILKINSON, K. – **The concept of hope in life-threatening illness.** Professional Nurse. Vol. 11, nº 10 (1996), p. 659-661.

YATES, P. – **Towards a reconceptualization of hope for patients with a diagnosis of cancer.** Journal of Advanced Nursing. Vol.18 (1993), p.701-706.